



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria
Relatório de Estágio**

**Capacitação dos pais da criança com condição crónica
dependente de tecnologia na transição para a alta:
Intervenções de enfermagem**

Maria Elisabete Pires Gaspar

**Lisboa
2020**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria
Relatório de Estágio**

**Capacitação dos pais da criança com condição crónica
dependente de tecnologia na transição para a alta:
Intervenções de enfermagem**

Maria Elisabete Pires Gaspar



Orientadora: Professora Doutora Paula Manuela Jorge Diogo



**Lisboa
2020**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

*“Start by doing what is necessary
Then do what is possible, and suddenly,
you are doing the impossible”*

Francis of Assisi

“There is no progress or accomplishment without sacrifice.”

Dowu Koyenikan

AGRADECIMENTOS

Quando iniciei este percurso formativo várias foram as vozes descrentes que se levantaram face à tarefa aparentemente hercúlea que me propunha completar. Felizmente outras manifestaram o seu apoio, acreditando que o impossível era possível.

A todas o meu muito obrigada: às primeiras porque me desafiaram a provar que era capaz, às segundas porque me acompanharam e apoiaram nos momentos em que eu própria duvidei.

Não me irei alongar em nomes, quem esteve ao meu lado sabe a quem me refiro, mas não posso deixar de agradecer a todos os enfermeiros orientadores que, sem exceção, me apoiaram e acomodaram as minhas idiosincrasias, e um muito obrigada especial e sentido à Professora Doutora Manuela Soveral pelo seu incentivo no início deste percurso (agora e há 23 anos atrás), e à Professora Doutora Paula Diogo pela sua presença constante e encorajadora ao longo destes últimos meses.

Um bem hajam a todos e...

...muito obrigada!

ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

CCF – Cuidados Centrados na Família

CDI – Centro de Desenvolvimento Infantil

CDP – Cuidados Domiciliários Pediátricos

CPCJ – Comissões de Proteção de Crianças e Jovens

DGS – Direcção-Geral da Saúde

EE – Enfermeiro Especialista

EESIP – Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica

ELI – Equipas Locais de Intervenção

GIAPA - Gabinete de Informação e Aconselhamento de Produtos de Apoio

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

MTS - *Manchester Triage System*

NIPi – Núcleo de Intervenção Precoce Integrada

OE – Ordem dos Enfermeiros

PEG - *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*

PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV – Plano Nacional de Vacinação

RN – Recém-nascido

RPQCEEECJ – Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem da Criança e do Jovem

SI – Saúde Infantil

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SO – Serviço de Observação

SPP – Sociedade Portuguesa de Pediatria

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

TO – Terapia Ocupacional

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UTAAC – Unidade de Terapias Aumentativas e Alternativas de Comunicação

RESUMO

A esperança de vida das crianças com condição crónica aumentou devido à evolução da biotecnologia, permitindo que esta suplementasse e/ou complementasse funções perdidas ou diminuídas. Simultaneamente, a família destas crianças é agora responsável pela maioria dos cuidados necessários, reconhecidos como especiais e/ou complexos. Como resultado a enfermagem de saúde infantil e pediátrica enfrenta uma série de desafios que exigem a capacitação dos pais para a execução de técnicas e procedimentos que no passado eram domínio exclusivo dos profissionais de saúde. Consequentemente, as dificuldades da família na apropriação e execução de procedimentos técnicos realizados aos seus filhos, emergiram como uma problemática de enfermagem em redor do qual este relatório foi desenvolvido. A sua temática incide nos cuidados centrados na família da criança com condição crónica dependente de tecnologia na transição para a alta, e tem como **objeto de estudo** as intervenções de enfermagem promotoras da capacitação da família na realização de procedimentos técnicos de forma autónoma.

O percurso formativo que enforma este relatório foi operacionalizado em diferentes contextos hospitalares e da comunidade integrando o paradigma da transformação da enfermagem nas práticas de cuidados. Na sua consecução, a filosofia de cuidados seguida é a dos cuidados centrados na família, com ênfase na parceria de cuidados como seu atributo central e indissociável dum cuidar em enfermagem pediátrica. Os referenciais teóricos que sustentaram este percurso foram o modelo parceria de cuidados desenvolvido por Anne Casey e a teoria das transições de Afaf Meleis. Para cada contexto de estágio foram mobilizados conhecimentos previamente adquiridos; uma dinâmica de ação-reflexão-ação foi transversal às atividades desenvolvidas proporcionando uma análise crítico-reflexiva da prática e contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados à criança com condição crónica e sua família e para o desenvolvimento da disciplina de Enfermagem.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica, Capacitação parental, Doença crónica, Tecnologia, Alta Hospitalar

ABSTRACT

The life expectancy of children with chronic conditions has been increasing due to the evolution of biotechnology allowing it to supplement and / or complement lost or diminished functions. At the same time, these children's families are now responsible for most of the necessary care recognized as special and / or complex. As a result, child and paediatric health nursing faces a series of challenges that require the training of parents to perform techniques and procedures that in the past were the exclusive domain of health professionals. Consequently, family's difficulties in appropriating and executing technical procedures on their children emerged as a nursing problem around which this report evolved. Its theme focuses on family care-centred of the child with a chronic condition dependent on technology in the transition to discharge, and its object of study is the training of the family to carry out technical procedures autonomously.

The formative path was operationalized in different hospital and community settings, integrating the paradigm of the transformation in the nursing *praxis*. Family centred care was the philosophy of care followed, with emphasis on care partnership as central and inextricable attribute of paediatric nursing. The theoretical references that supported this pathway were the partnership model of nursing care developed by Anne Casey and the transitions theory by Afaf Meleis. In each placement previously acquired knowledge was mobilized; a dynamic of action-reflection-action was transversal to the activities developed providing a critical and reflective analysis of the practice and contributing to the improvement of the care provided to children with chronic conditions and their families, and also to the development of the nursing discipline.

Keywords: Pediatric Nursing, Parental training, Chronic Disease, Technology, Patient Discharge

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
CAPÍTULO I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CIENTÍFICO.....	13
1.1. A criança com condição crónica dependente de tecnologia	14
1.2. A vivência parental da condição crónica.....	15
1.2.1. A relação de parceria de cuidados no exercício da enfermagem [pediátrica].	17
1.2.2. A teoria das transições como suporte da prática de Enfermagem	20
1.3. As intervenções de Enfermagem promotoras da capacitação parental.....	22
CAPÍTULO II: METODOLOGIA.....	24
CAPÍTULO III: DOS OBJETIVOS E ATIVIDADES AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	25
3.1. Desenvolver competências de EESIP que permitam prestar cuidados de enfermagem especializados à criança e sua família em situações específicas de saúde/doença	25
3.2. Desenvolver competências no âmbito da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica.....	56
CAPÍTULO IV: CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64
APÊNDICES
APÊNDICE I: Cronograma	
APÊNDICE II: Guia Orientador de Atividades	
APÊNDICE III: Caracterização dos contextos de estágio e análise das práticas	
APÊNDICE IV: Portfólio Reflexivo	
APÊNDICE V: Visita domiciliária com Associação de Ajuda ao RN	
APÊNDICE VI: IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia	
APÊNDICE VII: Proposta de Plano de Capacitação Parental na Administração de Terapêutica	
APÊNDICE VIII: Jornadas de divulgação da Fibrose Quística	
APÊNDICE IX: Folheto Informativo para os pais	
APÊNDICE X: Plano de Sessão de Formação em Contexto de Trabalho	
APÊNDICE XI: Divulgação da Sessão de Formação em Contexto de Trabalho	
APÊNDICE XII: Diapositivos da Sessão de Formação em Contexto de Trabalho	

APÊNDICE XIII: Avaliação da Sessão de Formação em Contexto de Trabalho

ANEXOS

ANEXO I: Certificado de presença do IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia

ANEXO II: Poster das Jornadas de Divulgação da Fibrose Quística

INTRODUÇÃO

O relatório que se apresenta surge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 10.º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e descreve o percurso formativo desenvolvido ao longo de dezoito semanas de estágio em diferentes contextos de saúde, numerosas intervenções no âmbito da saúde e uma miríade de situações mais ou menos complexas que contribuíram para o desenvolvimento do pensamento crítico e, simultaneamente, para a aquisição e desenvolvimento de competências preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros. A identificação de uma problemática de enfermagem é o ponto de partida para a elaboração deste relatório: as vivências e dificuldades dos pais da criança com condição crónica dependente de tecnologia na transição para a alta que fizeram emergir intervenções de enfermagem promotoras da capacitação da família na realização de procedimentos técnicos de forma autónoma, na procura contínua pela melhoria da qualidade dos cuidados.

O século XX foi palco de notáveis progressos médicos e tecnológicos que alteraram o curso expectável da pessoa com doença crónica. O desenvolvimento da quimioterapia após a primeira guerra mundial para o tratamento do cancro, o uso da imunoterapia num número crescente de patologias, a aplicação com sucesso da hemodiálise nos anos 60 em pessoas com insuficiência renal crónica, a descoberta dos antirretrovirais para o controlo do vírus da imunodeficiência humana (VIH) e os avanços significativos nas modalidades de ventilação artificial são apenas alguns dos exemplos que marcaram esse século, contribuindo para o aumento da esperança média de vida das crianças afetadas. Esta transformação do percurso de doença tem consequências multidimensionais para as crianças envolvidas e sua família, mas também para o sistema de saúde do país com repercussões diretas e indiretas nos custos. Em Portugal, de acordo com dados referentes a 2011 – 2015, os internamentos das crianças com doenças crónicas têm aumentado, sendo cada vez mais prolongados, onerosos e com uma mortalidade 40 vezes superior quando comparados com os episódios de internamento de crianças sem doença crónica (Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019). Segundo dados do mesmo artigo, as crianças com condição crónica dependente de tecnologia incorrem em despesas 3,5 vezes superior às crianças nas mesmas condições, mas sem dependência tecnológica.

Considerando o exposto se deduz que a dependência da tecnologia é uma condição que se repercute de modo marcante nos envolvidos, tanto a nível individual, como familiar e social. Desde que a tecnologia envolvida assim o possibilite, as crianças vivem mais anos e na maioria das vezes atingem a idade adulta; simultaneamente, o impacto psicológico na família aumenta pela criação de uma nova identidade: a de cuidadores informais responsáveis pela maioria dos cuidados necessários, cuidados esses reconhecidos como especiais e/ou complexos e com inerentes dificuldades experienciadas pela família. Como resultado a enfermagem de saúde infantil e pediátrica enfrenta atualmente uma série de desafios com a necessidade de intervir junto da família, promovendo a sua capacitação para a execução de técnicas e procedimentos que no passado eram domínio exclusivo dos profissionais de saúde.

No decurso da minha vida profissional fui frequentemente testemunha em como esta problemática pode ter múltiplas ramificações e soluções complexas. A minha prática desenvolveu-se da/na prestação de cuidados diretos à criança com doença crónica (na área de oncologia pediátrica) e esse percurso transformou-me, de acordo com o processo de aquisição de competências de Benner (2001), senão numa perita, pelo menos numa enfermeira proficiente especializada nesta área. Profissionalmente, a minha prática alicerça-se no paradigma interpretativo/construtivista numa tentativa de compreender o significado que cada indivíduo (criança, jovem, adulto ou idoso) atribui às suas ações e o modo único e subjetivo como cada um interpreta os eventos da sua vida (Weaver & Olson, 2006; Watson, 2012). A intersubjetividade ocupou sempre um espaço próprio e importante na minha prática, norteando as minhas reflexões e ações, mas nos últimos anos fui sendo influenciada pelo contexto cultural onde atualmente desempenho funções. Numa realidade em que o modelo biomédico [ainda] impera e onde os cuidados assentam numa rotina prescrita de acordo com *polícies e guidelines*, no processo de doença e nos cuidados físicos (Pearson, Vaughan & FitzGerald, 2005), deparo-me diariamente com uma realidade que privilegia dados objetivos e quantificáveis em detrimento do que é subjetivo e que distingue a singularidade de cada pessoa. Considero, por isso, que a minha *praxis* clínica se baseia numa pluralidade paradigmática que inclui não só o paradigma construtivista, mas também o positivista que postula que a objetividade aumenta a credibilidade (Weaver & Olson, 2006), uma visão e postura que encontram ressonância no paradigma da transformação da enfermagem (Kérouac, Pepin, Ducharme & Duquette, 1994).

Assumo como argumento incontornável que, do mesmo modo que é impossível curar uma condição crónica, assim é impossível prevenir ou solucionar todos problemas sociais e psicológicos decorrentes dessa mesma condição (Bluebond-Langner, 1996), mas existe uma obrigação deontológica, ética e moral de auxiliar a família da criança com condição crónica a desenvolver estratégias de *coping* na gestão da doença e suas sequelas e na promoção do desenvolvimento da criança. Solucionar as disparidades no contexto da saúde está para além dos objetivos deste percurso formativo e das capacidades da sua autora, a sua finalidade é a de assistir “(...) *a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde*” (competência E1 do regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica - Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, p.19192), nas “(...) *situações de especial complexidade*” (competência E2 do mesmo regulamento, p.19192) e visando responder “(...) *às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.*” (competência E3, p.19192), enfatizando a implementação e gestão, em parceria [com a criança/jovem e família], de um plano de saúde que se revela essencial para que criança e família tenham alta do meio hospitalar, numa transição eficiente para os envolvidos, na promoção da independência e autonomia da díade criança/jovem e família.

Segundo o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem da Criança e do Jovem (RPQCEEECJ, regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho), o enfermeiro especialista

presta cuidados de nível avançado com segurança e competência (...) numa perspetiva de promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e recuperação, que respeite os princípios de proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível (p. 16661).

Dimanando desta definição se definiram os diferentes contextos de estágio, em linha com o indicado pela Ordem dos Enfermeiros e abrangendo práticas de cuidados de enfermagem de saúde infantil e pediátrica nos contextos de medicina, urgência, neonatologia, centro de saúde e centro de desenvolvimento infantil das quais resultou a redação deste relatório. Este relatório documenta a análise descritiva e reflexiva das atividades desenvolvidas ao longo do estágio, atividades essas planeadas e executadas para dar resposta aos objetivos definidos e previamente documentados no projeto de estágio. O estágio possibilitou a aquisição das competências específicas de enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica (EESIP) como preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros, tendo como

finalidade a obtenção do título de enfermeiro especialista na área de especialização referida e o grau de mestre em enfermagem.

O presente relatório segue uma estrutura em capítulos, iniciando-se com a introdução, à qual se segue o enquadramento teórico e científico que o sustenta, a metodologia a que se obedeceu, e prosseguindo para a descrição das atividades e do modo como contribuíram para a aquisição e desenvolvimento das competências. Seguem-se as considerações finais, com ressalva para os projetos futuros, e os apêndices que se consideraram essenciais para melhor compreensão do percurso percorrido. A redação deste documento cumpre as normas jurídicas comunitárias e nacionais no âmbito da proteção de dados, da privacidade e da segurança da informação, como preconizadas no Regulamento Geral de Proteção de Dados (GDPR), (EU) 2016/279, pelo que foram eliminados do corpo do documento, e de todos os anexos e apêndices, os nomes das instituições onde decorreu o estágio assim como a identificação das enfermeiras orientadoras de cada contexto. Os nomes das crianças referidos ao longo deste relatório são fictícios, mas as suas histórias pessoais espelham realidades únicas, singulares e verídicas encontradas ao longo das dezoito semanas que durou o estágio.

I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CIENTÍFICO

O enquadramento teórico e de evidência científica que seguidamente se explana, fornece a sustentação deste relatório e contextualiza a problemática identificada. A clarificação de conceitos é uma etapa fundamental, exigindo-se precisão na sua definição (Bell, 1993), pelo que se inicia este capítulo pela identificação dos conceitos paradigmáticos de enfermagem – pessoa, saúde, ambiente, cuidados de enfermagem. Estes conceitos emergem dos referenciais teóricos que sustentaram a minha *praxis* ao longo do estágio: o modelo parceria de cuidados desenvolvido por Anne Casey e a teoria das transições de Afaf Meleis.

A díade criança/jovem e família representa o conceito paradigmático de **pessoa**, com a criança [com condição crónica] a ser pedra basilar de todo o percurso percorrido. Internacionalmente, criança é conceptualizada como “(...) *todo o ser humano menor de 18 anos (...)*” (art.º 1, UNICEF, 2004, p.6), idade que, em Portugal, se prolonga até aos 21 na presença de condição crónica (Regulamento n.º 351/2015, de 22 de Junho), pelo que menções a criança toma esta definição como pertença. O uso do termo criança engloba recém-nascido, bebés, criança e jovem, a não ser que especificamente enunciado. O conceito de **saúde** é multidimensional e complexo, tal como o são as experiências transacionais vivenciadas pela díade criança/jovem e família; ambos os conceitos são um processo dinâmico, contínuo e variável no tempo (regulamento n.º 351/2015, de 22 de Junho; Im, 2014), exigindo estratégias de adaptação às experiências transacionais que podem ser múltiplas e sobreporem-se num *continuum* temporal.

Nesta era de inovações tecnológicas a transição dos cuidados hospitalares para o domicílio é ainda muito fragmentada, complexa e morosa, a culpa imputada à falta de recursos humanos e físicos e à deficiente articulação com os recursos existentes na comunidade (Sobotka, Agrawal & Msall, 2017). As alterações das condições **ambientais** são características das transições organizacionais nas quais há pouco controlo expondo a família a uma recuperação problemática ou prolongada, ou *coping* tardio ou não saudável (Im, 2014).

Para o enfermeiro especialista de saúde infantil e pediátrica, os **cuidados de enfermagem** traduzem-se, de acordo com o modelo parceria de cuidados desenvolvido por Casey (1993), pelas intervenções de enfermagem inerentes à promoção, manutenção e restauração do bem-estar da criança. A relação de parceria no exercício profissional da enfermagem pediátrica, revela-se fulcral para

um cuidado centrado na família, desenvolvendo-se “(...) *nas interações e processos comunicacionais que lhe estão subjacentes* (...)” (RPQCEEEECJ, 2015).

Alusões a doença crónica, doença não transmissível e condição crónica repetem-se na literatura sugerindo uma intermutabilidade de conceitos que importa clarificar na escolha de um conceito (condição crónica) em detrimento de outros. Por esse motivo se considerou pertinente abordar este conceito.

1.1 A criança com condição crónica dependente de tecnologia

O diagnóstico de uma doença crónica não obedece a uma única e clara explicação sobre uma patologia de limites definidos, com etiologia concreta e evolução predeterminada. Não existem culpados a apontar, racionalizações acerca do porquê, ou sequer cura possível; comum a todas as justificações possíveis e plausíveis é o facto de ser “(...) *um acontecimento de vida stressante ou perturbador, que vai interagir com toda uma pluralidade de outras ocorrências e condições de desenvolvimento.*” (Barros, 2003, p. 139). A doença crónica na criança é uma condição de vida para a vida, no sentido em que faz parte da sua identidade desde o diagnóstico e jamais deixará de existir. É uma condição irreversível, incurável, de evolução prolongada, geralmente de progressão lenta, e que resulta da combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (Barros, 2003; WHO, 2019¹). Pode resultar de uma doença crónica *per se*, de uma incapacidade e/ou de uma deficiência física ou mental, o fio condutor dos termos a ser a necessidade de cuidados especiais e/ou complexos, que, para este projeto, se traduzem pela dependência de equipamentos técnicos/mecânicos com necessidade de cuidados de enfermagem (prestados por enfermeiros, ou pelos pais após capacitação). Estes equipamentos podem incluir ventilação mecânica, presença de traqueostomia, suporte respiratório e/ou nutricional (necessidade de oxigénio suplementar ou alimentação por gastrostomia/sonda nasogástrica ou PEG²), administração de medicação ou nutrição intravenosa (por catéter venoso central) e diálise peritoneal ou hemodiálise (Glendinning, Kirk, Guiffreda & Lawton, 2001; Toly, Carl & Musil, 2012).

A transição para a vivência parental de uma condição crónica é um processo que se inicia quando os pais se consciencializam das alterações que a doença

¹ Para a Organização Mundial de Saúde (OMS) doença crónica e doença não transmissível (noncommunicable, no original) são conceitos intermutáveis

² PEG: *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*

provocou na criança/jovem até à absorção das limitações impostas na criança e na família (Knaff & Santacroce, 2010). Sem o seu envolvimento os cuidados prestados seriam ineficazes, morosos e potencialmente prejudiciais para a criança, e consequentemente para a dinâmica familiar.

1.2 A vivência parental da condição crónica

O nascimento de uma criança com necessidade de cuidados especiais, ou o diagnóstico de uma condição crónica numa fase mais tardia, marca uma etapa crítica que se caracteriza por rotinas diferentes, aquisição de novas competências e alteração de estilos de vida que não se confinam a um determinado e rígido período de tempo, mas que se desenrolam ao longo de um *continuum* temporal enquanto a criança cresce e se desenvolve. A condição crónica pode ser implacável em termos de permanência (condição para a vida), preenchendo a vida da criança, com as respetivas necessidades a dominar a vida da família. As repercussões na vida dos pais são múltiplas e de alcance multidimensional: físicos, temporais, emocionais, financeiros, sociais e até logísticos quando a condição implica ajustamentos das infraestruturas (casa, carro, escola).

É impossível isolar as dificuldades experienciadas pelos pais pois todas se articulam em sucessão: exigências de natureza temporal, como vigilância constante no seu papel dual de pais e cuidadores, podem impactar no repouso originando situações de cansaço e privação de sono. As horas necessárias para cuidar da criança podem interferir na situação laboral com aumento da precariedade, regime de trabalho parcial ou mesmo desemprego, o que ocasiona menor rendimento familiar (Hosley, Zeno, Harrison & Steward, 2018) com as preocupações que lhe estão inerentes. As suas casas adquirem um ambiente medicalizado pela presença de equipamento como ventiladores, aspirador de secreções, máquinas de alimentação ou cadeiras de rodas que ocupam considerável espaço; as visitas dos profissionais de saúde podem ser frequentes com consequente diminuição da privacidade familiar, adaptações estruturais podem ser necessárias, como alteração da casa de banho ou a construção de elevadores que possibilitem, ou facilitem, a mobilidade da criança dentro de casa e, consequentemente, as despesas aumentam (numa família potencialmente afetada pelo desemprego de um dos pais) sejam pelas alterações arquitetónicas efetuadas, seja pelo aumento dos gastos em ternos de eletricidade, água e gás que a tecnologia requer.

O isolamento social é uma realidade quase inescapável pelas responsabilidades subjacentes ao cuidar de uma criança tecnologicamente dependente. Oportunidades de participar em funções sociais são reduzidas pela dificuldade em substituir os pais nas suas funções de cuidadores, pois outros membros da família ou mesmo amigos, têm de ser previamente treinados nos procedimentos necessários, o que raramente acontece (Kirk & Glendinning, 2003).

A dimensão emocional surge inerente a todas as dificuldades enfrentadas pelos pais. Ser pai/mãe de uma criança com condição crónica é uma experiência complexa, com a ansiedade, stress e exaustão a serem alguns dos sentimentos verbalizados (Kirk & Glendinning, 2005). Para além de gerir os aspetos da doença existe toda uma dinâmica familiar a que têm de estar atentos: o impacto nos irmãos e na relação do casal, as reações de outras crianças e da comunidade (potencialmente agravadas por sentimentos de embaraço ou vergonha aquando da necessidade de, em público, ter de alimentar a criança através de dispositivos, ou aspirar secreções), as dificuldades relacionadas com a vida diária (preocupações de origem financeira, deslocações, equipamento e vestuário adequados à criança e à sua condição, preocupações acerca do futuro, outras [futuras] crianças, escola e potencialmente cuidados paliativos (McElfresh & Merck, 2015; Kirk & Glendinning, 2005).

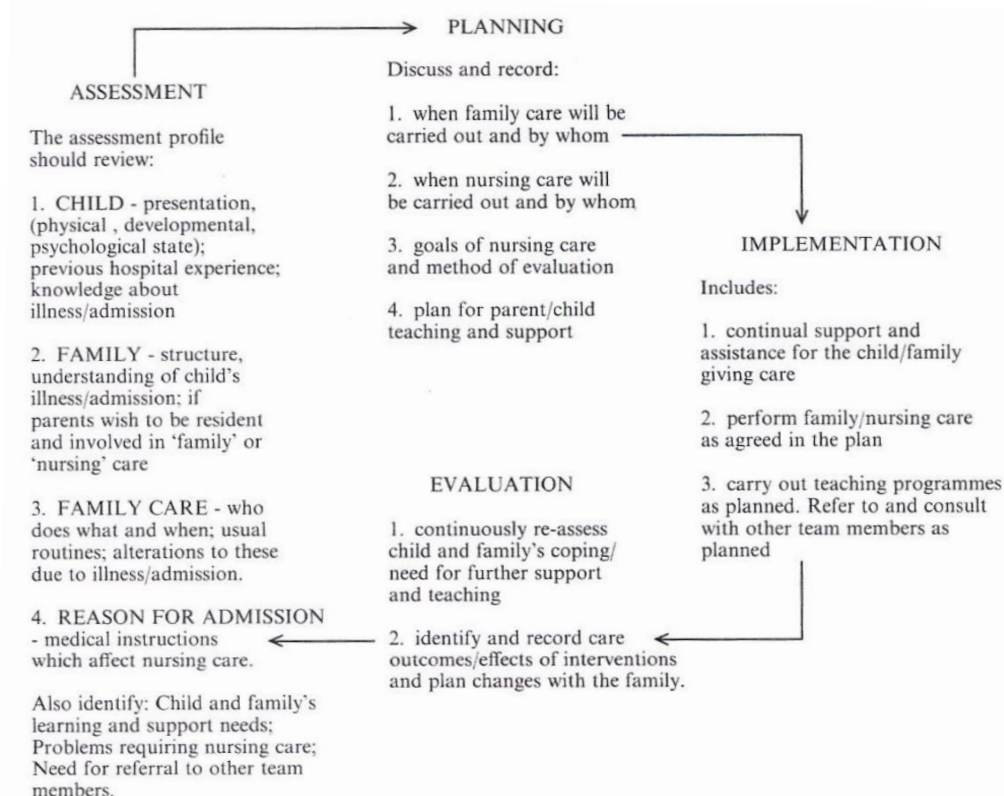
A par destas preocupações constantes existe subjacente o sentimento de perda da criança que se antecipou perfeita e saudável, e a constante adaptação a alguém diferente que, frequentemente, depende de outros para a satisfação das suas necessidades básicas de vida e que exige cuidados especiais e muitas vezes complexos. Faz-se o luto da previsibilidade, perdida que está num percurso de doença sem regras nem certezas e adquirem-se competências que permitam aos pais ser o que os seus filhos precisam que sejam: advogados, por vezes agressivos na sua defesa e peritos da sua condição (Singh, 2019). Na ausência de outras alternativas viáveis, os pais optam por se apropriarem dos conhecimentos e das técnicas previamente exclusivas dos enfermeiros para que consigam adquirir alguma normalidade nas suas vidas, e esse desejo tem de estar na vanguarda das intervenções de enfermagem. Inegáveis que sejam as dificuldades vivenciadas pelos pais que cuidam de uma criança com condição crónica dependente de tecnologia, há referência a um esforço conscientemente exercido por estes em não permitirem que as suas vidas sejam dominadas pelas exigências da tecnologia, integrando esse aspeto da vida dos seus filhos nas suas próprias vidas (Kirk & Glendinning, 2005;

Singh, 2019). Como tal, compreender como essa integração se processa, e o que pode contribuir para o seu sucesso, reveste-se de uma relevância que se torna pertinente aprofundar e compreender. Os dois referenciais teóricos abordados de seguida sustentaram não apenas este relatório, mas também a minha prática profissional em contexto de estágio, contribuindo para um melhor entendimento sobre o processo de adaptação à doença que os pais percorrem, na procura de uma normalidade que muitas vezes se lhes elude.

1.2.1 A relação de parceria de cuidados no exercício da enfermagem [pediátrica]

O modelo de cuidados centrados na família revela-se intrínseco aos cuidados de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, e reconhece a família como parte integrante na vida da criança (Hockenberry, 2015). Central para esta filosofia de cuidados é o modelo de parceria [com os pais] desenvolvido por Anne Casey no final da década de 80 que se pode esquematizar do seguinte modo:

Figura 1: O modelo da parceria de cuidados e o processo de enfermagem



Fonte: Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E.A. & Tucker, A. (eds). *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press.

As etapas do processo de enfermagem, tal como foram concebidas por Anne Casey, encontram paralelo nas competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho) em diversos aspetos a salientar de seguida.

Na primeira etapa, *assessment*, que agrupa a colheita de dados e os diagnósticos de enfermagem, colhem-se dados referentes à criança, à família como unidade e como cuidadora dessa criança e às razões da admissão que determinam diagnósticos de enfermagem e influenciam as atividades autónomas e interdependentes da prática de enfermagem. Parte-se do pressuposto que os pais são os melhores cuidadores das crianças, saudáveis ou doentes, e que o respeito pelo conhecimento que detêm, assim como pela sua experiência deve nortear a relação (Casey, 1995). O seu saber como pais de uma criança com condição crónica é valorizado, o que está de acordo com a competência E1 – *Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da saúde*, com ênfase na implementação de um plano de saúde em parceria (E1.1) e aos diagnósticos de enfermagem (E1.2). Esta competência sincroniza-se com as etapas seguintes – planeamento e implementação – em que se dá ênfase à negociação com a família e ao estabelecimento de objetivos, assim como ao cumprimento do plano previamente definido e articulação com outros profissionais, se necessário. As intervenções de enfermagem focam-se no apoio e no ensino de novas habilidades e competências, contribuindo para a adaptação da criança e família à condição crónica, tal como se constata na competência E2 – *Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade*, onde se incluem as situações de instabilidade das funções vitais (E2.1), a gestão da dor (E2.2), a resposta apropriada face a situações mais raras com uma prática de enfermagem baseada na evidência (E2.3) e a articulação com outros profissionais ou com instituições de suporte (E2.5). Por último, a etapa de avaliação enfatiza novamente o papel dos pais como parceiros dos cuidados, numa permanente avaliação da dinâmica familiar e dos resultados alcançados.

A competência E3 – *Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem*, é transversal a todas as etapas com a comunicação a ser predominante (E3.3), pois a comunicação e a confiança alicerçam a relação entre profissionais e pais (McElsfresh & Merck, 2015). O desenvolvimento da parentalidade (E3.2) promove-se em todas as etapas e o modelo incorpora processos de crescimento, desenvolvimento e maturação, assim

como estratégias para a maximização do crescimento (Lee, 1998), revelando uma preocupação com a promoção do crescimento e do desenvolvimento infantil (E3.1).

Pode-se assim concluir que o modelo de parceria de cuidados, tal como foi desenvolvido e como é transposto para a prática, assenta em quatro pilares: responsabilidade partilhada, autonomia e controlo parental, negociação e apoio à família (Mikkelsen & Frederiksen, 2011), e embora tenha sido desenvolvido há mais de trinta anos continua a deter considerável importância na prática de enfermagem pediátrica e a ser imprescindível nos cuidados à criança com condição crónica.

Com origem em contexto de hospitalização, surgindo na altura críticas quanto à sua [não] aplicabilidade em contexto comunitário, cuidados intensivos ou situações de fim de vida (Lee, 1998), atualmente observa-se a integração deste modelo numa prática de enfermagem que se enseja ser cada vez mais baseada na evidência, sendo considerado pela Ordem dos Enfermeiros (OE, 2011) como um modelo orientador de boas práticas, que inclui os cuidados no domicílio na sequência duma alta hospitalar.

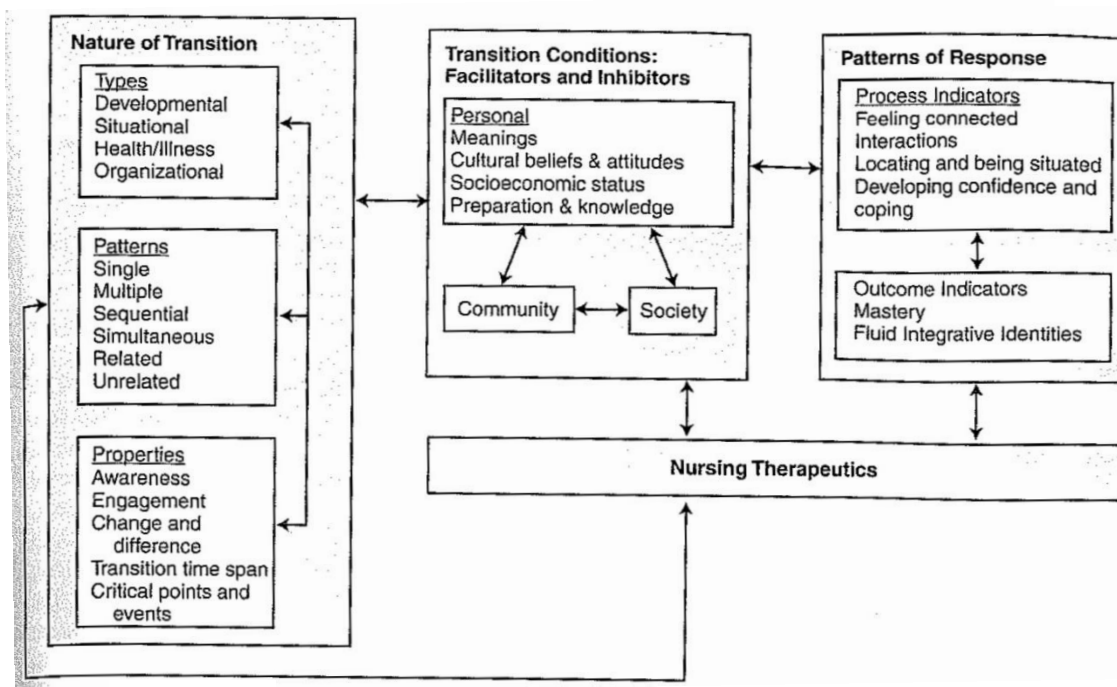
A capacitação dos pais para a aquisição das competências necessárias para a transição para a alta revela-se primordial na promoção da independência e do desenvolvimento da criança/jovem, com as intervenções de enfermagem a considerarem tanto os fatores protetores como stressores (RPQCEEECJ, 2015). Essa capacitação é impossível de se concretizar se não existir uma relação de parceria, como se demonstrou previamente, parceria que se exige em situações específicas de saúde/doença e que se traduzem em experiências transacionais para os envolvidos. Uma criança que nasce com necessidade de cuidados especiais, o diagnóstico de uma doença crónica numa criança previamente saudável, um acidente de consequências dramáticas, são situações inesperadas e geradoras de mudanças que Afaf Meleis conceptualizou como teoria das transições. Esta teoria procura dar resposta ao *como, quando, porque razão e de que modo* cada pessoa reage às experiências transacionais, assim como às estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no cuidado e no apoio requerido por cada indivíduo e sua família. Pela pertinência desta teoria, em conjunção com o modelo de Anne Casey, se optou por este referencial teórico como sustentáculo para o estágio desenvolvido, surgindo necessidade de uma breve explicação sobre a teoria, seus conceitos major e definições.

1.2.2 A teoria das transições como suporte da prática de enfermagem

O mundo encontra-se em constante mutação, desencadeada e influenciada por diversos fatores e com repercussões para a sociedade em geral e para a pessoa em particular. Recessões económicas, mudanças políticas, migrações (dentro do país, entre países e intercontinentais), alterações climáticas e novos agentes infecciosos são alguns exemplos, com a dependência da tecnologia e o aumento dos custos das hospitalizações a terem um impacto notório na vida das pessoas e no sistema de saúde do país (Meleis, 2010).

Para esta autora, transição é, na sua essência, a passagem para algo diferente, um processo que emerge de mudanças, mas que por sua vez também as produz; que exige adaptações e novas gestões. É, por isso, um processo dinâmico que se caracteriza de acordo com a sua natureza (tipos, padrões e propriedades), influenciado por condições facilitadoras e inibidoras, com diversos padrões de respostas, mediando, e sendo mediado, pelas intervenções de enfermagem. Estes conceitos estão em interligação constante (Im, 2014), como se pode atestar pela figura 2.

Figura 2. Teoria das transições



Fonte: Im, E.O. (2014). Transitions Theory. In Alligood, M. R. (ed), *Nursing theorists and their work* (8th ed., pp 378-395). Missouri: Elsevier.

A teoria das transições aplicada à problemática identificada demonstra como a adaptação à condição crônica, as repetidas hospitalizações e a alta se processam em transições contínuas e fluidas ao longo do tempo, em interligação constante, e com resultados diversos. Pela análise da figura que esquematiza a teoria de médio alcance desenvolvida por Meleis, se observa que no que se refere à sua natureza, o diagnóstico de uma condição crônica, seja uma doença, incapacidade ou deficiência, se enquadra numa transição de tipo saúde/doença, podendo ser desenvolvimental (quando esse diagnóstico surge aquando do nascimento de uma criança doente ou quando a morte acaba por ser desfecho do percurso de doença) e também de tipo organizacional pelas alterações ambientais que a condição exige e condiciona. O seu padrão é, por isso, de natureza múltipla, sequencial (uma mudança origina outra que, por sua vez, propicia outra e assim sucessivamente) e com frequência ocorrendo em simultâneo.

As propriedades de uma transição também não são mutuamente exclusivas (Im, 2014). Os cinco sub-conceitos identificados por Meleis – autoconsciência, envolvimento, alteração e diferença, temporalidade e etapas críticas e eventos³ – estão interligados, em constante relação uns com os outros. O envolvimento de cada indivíduo parece estar diretamente relacionado com a consciência da sua própria condição, ou em contexto pediátrico, na consciência que a família tem não só da condição, mas das alterações a nível de identidade, papéis, relações, habilidades e comportamentos que esta impõe a cada um dos seus elementos no particular, e na dinâmica familiar no seu todo. O modo diferente como são encarados pela sociedade e, por sua vez, como esta é enfrentada, também são propriedade da experiência transacional (Im, 2014) que se prolonga no tempo, sem limites rígidos nem pré-estabelecidos.

As experiências transacionais são influenciadas por condições que podem ser facilitadoras ou inibidoras dessas mesmas experiências, derivando não só das características individuais, mas também da comunidade em que a criança se insere e da sociedade em geral (Im, 2014). Recursos da comunidade, onde se inclui a articulação com os cuidados de saúde na comunidade e o apoio escolar, questões de acessibilidade e legislação que dê resposta às necessidades das crianças, são condições que podem facilitar uma transição eficiente, ou conduzir a frustração e impotência (Singh, 2019).

³ tradução livre da autora

A experiência de uma transição eficiente avalia-se no modo como as famílias, e as crianças, se conectam com o mundo, como interagem e como desenvolvem mecanismos de *coping* que lhes permitem lidar com a condição crónica (ou não). Nessas situações a condição da criança, com as suas capacidades e limitações, integra-se na identidade de cada família (Singh, 2019), com as intervenções de enfermagem a desempenharem um papel crucial nesse processo. Estas centram-se na avaliação de como cada unidade familiar se adapta, na sua preparação no que diz respeito à educação, e na suplementação de papéis e funções (Im, 2014) quando estes se encontram fragilizados. Estas intervenções encontram ressonância no modelo de parceria de cuidados já explorado, que enfatiza a necessidade de intervenções educacionais estruturadas e ajustadas à capacidade e nível de entendimento da família (Käestal & Enskär, 2014), intervenções essas que exigem tempo para que os pais as compreendam, incorporem e reproduzam (Casey, 1993). São essas intervenções de enfermagem, infundidas de uma intencionalidade terapêutica que retira subsídios do modelo e teoria descritos, que se desenvolveram durante o estágio e sobre as quais o próximo subcapítulo se debruça.

1.3. As intervenções de enfermagem promotoras da capacitação parental

Cuidar da criança com condição crónica tem como objetivo minimizar as manifestações de doença e otimizar o potencial cognitivo, físico, psicossocial e espiritual da criança (McElfresh & Merck, 2015; RPQCEEEECJ, 2015), promovendo a parentalidade e a normalização da díade familiar no contexto específico do regresso a casa (no que a este relatório se concerne). A promoção da parentalidade é uma responsabilidade no exercício da enfermagem pediátrica (OE, 2016). Em linguagem CIPE® parentalidade define-se por:

“Tomar conta: assumir as responsabilidades de ser mãe/pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados” (OE, 2015, p. 71)

competindo ao EESIP contribuir para a adaptação da criança e família às condições de saúde/doença. Para tal concorrem o ensino, a instrução e o treino de conhecimentos e habilidades promovendo o exercício da parentalidade em todas as suas dimensões, nomeadamente na reabilitação da criança (RPQCEEEECJ, 2015;

OE, 2015) e na promoção do seu crescimento e desenvolvimento, mediante as suas limitações e dificuldades.

A facilitação da alta e a minimização das dificuldades dos pais no regresso a casa, sustentam-se na sua capacitação e no reconhecimento que os pais são detentores de um conhecimento que advém primordialmente do seu papel de pais, mas também da apropriação e execução de procedimentos que, pelas suas complexidades técnicas, implicam inevitavelmente alteração de identidades, papéis, relações, habilidades e padrões comportamentais (Im, 2014) necessários à adaptação duma nova experiência transaccional. Implícito a todas as intervenções de enfermagem deve estar o reconhecimento de todas as dimensões que subjazem o papel dos pais como parceiros nos cuidados aos seus filhos em contexto hospitalar, e como principais cuidadores em contexto familiar e na comunidade. Este papel não consiste apenas num conjunto de novas competências psicomotoras (Kirk & Glendinning, 2005), mas também num *“(...) conjunto de estratégias utilizadas ao longo de um continuo temporal de experiências, e no sentimento que se instala quando as mesmas são eficazes.”* (Esteves & Diogo, 2018).

Compete ao EESIP capacitar a família da criança para a adaptação à condição crónica através do estabelecimento de uma relação de parceria que depende de uma comunicação eficaz e se baseia na confiança e no respeito. No regresso a casa essa capacitação visa a gestão do regime terapêutico dos seus filhos, focalizando as intervenções no desenvolvimento de competências e na adoção de comportamentos potenciadores de saúde, objetivo em consonância com as competências específicas do EESIP em todas as suas vertentes. Foi com esse objetivo que desenvolvi o estágio a que este relatório diz respeito e cujas atividades descreverei nos capítulos seguintes.

II - METODOLOGIA

De acordo com o preconizado pela Ordem dos Enfermeiros, as práticas de cuidados de enfermagem de saúde infantil e pediátrica em contexto de estágio devem ser realizadas nos contextos de medicina/cirurgia pediátrica, urgência pediátrica, neonatologia, centro de saúde (consultas de saúde infantil) e centro de desenvolvimento infantil. Como tal, e obedecendo às diretrizes da entidade que regulamenta a profissão de enfermagem em Portugal, procedeu-se à realização do estágio em diferentes contextos, cada um relacionado com a aquisição de competências com vista à obtenção do grau de mestre na área de especialização de enfermagem de saúde infantil e pediátrica.

A opção pelos diferentes contextos de estágio prendeu-se com o desejo de conhecer as dificuldades dos pais da criança com condição crónica num sentido cronológico, ao longo do ciclo vital (*vide* cronograma, apêndice I). A literatura consultada indica que as situações se vão complexificando ao longo do crescimento e desenvolvimento: a criança deixa de ser um bebé que se transporta facilmente, para ser um adolescente com estatura e peso por vezes superiores à dos pais com repercussões a nível da mobilidade e adequação de equipamento ao tamanho crescente da criança (Hosley, Zeno, Harrison & Steward, 2018). Além disso, a compreensão da criança modifica-se em consonância com a sua capacidade cognitiva, o que faz surgir desafios inesperados em diferentes etapas de vida.

Para cada estágio foram mobilizados conhecimentos previamente adquiridos, em consonância com competências alcançadas no decurso da minha experiência profissional. Uma dinâmica de ação-reflexão-ação, com alicerces na formação reflexiva (Alarcão, 1994), será transversal às atividades desenvolvidas, proporcionando uma análise crítica e reflexiva da prática e contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados à criança com condição crónica e sua família e para a contribuição para o desenvolvimento da disciplina de enfermagem. A filosofia de cuidados seguida foi a dos Cuidados Centrados na família, com ênfase na parceria de cuidados como seu atributo central e indissociável de um Cuidar em enfermagem pediátrica, e sustentada na teoria das transições, referenciais previamente explorados neste documento.

III - DOS OBJETIVOS E ATIVIDADES AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Fui a protagonista neste percurso, mas nenhuma das competências por mim desenvolvidas e consolidadas o foram numa relação unilateral. Comungo das ideias de Serrano, Costa e Costa (2011) que ressaltam que o processo de desenvolvimento de competências resulta da minha interação com os diferentes intervenientes dos vários contextos que fizeram parte do estágio, assim como com os saberes por mim mobilizados em/para cada contexto. Tendo em conta estes pressupostos prosseguimos os seguintes objetivos gerais:

1. Desenvolver competências de EEESIP que permitam prestar cuidados de enfermagem especializados à criança e sua família em situações específicas de saúde/doença,
2. Desenvolver competências de EEESIP no âmbito da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica.

A operacionalização do estágio teve como ponto de partida a elaboração de um Guia Orientador de Atividades (Apêndice II) apresentado ao enfermeiro orientador no início de cada contexto e posteriormente adaptado à realidade encontrada. Os subcapítulos que se seguem centram-se na descrição e análise dessas mesmas atividades, em como deram resposta aos objetivos e contribuíram para a consolidação e desenvolvimento das competências específicas do EESIP, tal como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

3.1. Desenvolver competências de EEESIP que permitam prestar cuidados de enfermagem especializados à criança e sua família em situações específicas de saúde/doença

Na consecução deste primeiro objetivo geral delinearam-se objetivos específicos e grupos de atividades que permitissem não só o desenvolvimento das competências específicas de EESIP, mas também as competências comuns de EE. Nesse sentido o objetivo específico “Conhecer o contributo do enfermeiro EESIP na dinâmica organizacional de cada contexto de estágio” foi transversal a todos os contextos com a apropriação da dinâmica organizacional da unidade a ser uma

atividade fulcral para o desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) em vários domínios. O grupo de atividades desenvolvido permitiu uma melhor e rápida integração nos diferentes contextos, tanto em termos físicos (conhecimento da estrutura física interna e externa à unidade), humanos (em termos de equipa multidisciplinar e conhecimento das crianças hospitalizada e suas famílias) e organizacionais. A minha integração nas unidades beneficiou do apoio proporcionado pelos enfermeiros orientadores e pelos enfermeiros chefes de cada unidade; de igual valor foi a disponibilidade e amabilidade dos vários elementos da equipa de enfermagem que me aceitaram e integraram no que se referiu às práticas de cuidados de cada contexto.

Em cada contexto foram identificados não só a filosofia que os rege, mas também os modelos de cuidados que os norteiam constatando que todos seguem a filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF), reconhecendo cada família como indissociável da criança, aceitando os seus conhecimentos e perícia no que diz respeito ao cuidar da criança, salvaguardando o direito à diversidade cultural, a díspares dinâmicas familiares, prioridades e projetos de vida diferentes e necessidades únicas de apoio e de informação (McElfresh & Merck, 2015). Os métodos de trabalho encontrados variaram consoante a missão e dinâmica de cada unidade de saúde, com o método individual a ser predominante nos serviços de internamento (UCIN e pediatria médica), o de enfermeiro de referência a prevalecer nos cuidados na comunidade (CDP, CDI e UCSP) e, por último, o método por posto de trabalho a ser orientador das práticas no serviço de urgência.

A participação em reuniões multidisciplinares conducentes à discussão de situações de cuidados específicas e abrangentes nas suas múltiplas dimensões não foi possível por não acontecerem ou por não coincidirem com o período de estágio. No entanto, acompanhei diariamente o enfermeiro orientador do SUP nas reuniões multidisciplinares do departamento pediátrico (enfermagem e medicina, juntamente com um dos gestores da direção) onde se discutiam os números de vagas nos diferentes serviços (urgência, internamento e neonatologia), as crianças cuja situação clínica inspirava mais cuidados e a falta de recursos humanos que poderia implicar a mobilização de profissionais entre serviços para que se garantisse a qualidade dos cuidados e a segurança dos cuidados, o que vai ao encontro do regulamento das competências comuns de EE, domínio A (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

No Centro de Desenvolvimento Infantil (CDI) houve possibilidade de participar numa reunião multidisciplinar (envolvendo enfermeira, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, terapeuta da fala, psicóloga, além da criança e respetiva família) em que se procedia à avaliação inicial de algumas crianças com disfunção neuromotora. Essa avaliação era precedida por um primeiro encontro entre a família (e criança) e a assistente social que posteriormente fornecia à equipa um panorama geral da família em termos demográficos, histórias de vida, dinâmica familiar e razão de recorrerem ao centro; posteriormente a reunião focava-se nesses aspetos com questões dirigidas à família (nas duas situações a que assisti nenhuma das crianças era cognitivamente capaz de participar na interação, sendo ambas incapazes de comunicar verbal ou gestualmente), e orientadas para a área de atuação de cada representante profissional. Foram conhecidas as expectativas de cada elemento da família, os apoios familiares (afetivos), a seleção de produtos de apoio comparticipados pelo estado e o apoio privado (como hipoterapia, hidroterapia, outras terapias a expensas da família), técnicas de alimentação e comunicação, questões sobre o posicionamento e condições de saúde (a maioria das crianças com disfunção neuromotora tem alterações neurológicas).

Todos os enfermeiros especialistas orientadores eram chefes de equipa e/ou coordenadores das respetivas unidades de saúde, proporcionando uma visão abrangente, e inestimável, sobre a organização e gestão dos cuidados de enfermagem. Situações frequentes emergiram, especialmente no que se refere à [deficiente] dotação de enfermeiros por turno, e que exigiram a mobilização de estratégias pelos enfermeiros chefes de equipa em prol de um ambiente terapêutico e seguro (domínio B das competências comuns de EE). Neste sentido foi evidente o facto de os chefes de equipa serem quase todos especialistas de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, demonstrando competências na gestão dos cuidados (domínio C), competências aparentemente mais complexas nas situações em que os orientadores eram também coordenadores da unidade (como aconteceu nas unidades de pediatria médica, de cuidados domiciliários e de urgência pediátrica). Nestes contextos pude constatar como a característica de liderança está implícita na otimização da qualidade dos cuidados (unidades de competência C2, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) e em como a assertividade, nascida de um autoconhecimento e de uma comunicação eficiente, é fulcral na “(...) *prática de enfermagem, (...) [e] no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais.*” (domínio D, do mesmo Regulamento, p. 4749).

Uma prática de enfermagem competente e responsável, aliada a uma liderança e gestão eficazes, um empenhamento contínuo na educação (do próprio e dos outros) e um interesse constante pela investigação são apanágio de uma enfermagem avançada (Beardmore, Clark, Radford, Rastrick, 2017). Ter uma prática de enfermagem avançada requer o desenvolvimento de competências subjacentes à área de especialização, o que vai ao encontro da missão do regulamento dos PQCE em enfermagem de saúde da criança e do jovem que se enuncia como: “(...) [a prestação de] *cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa*” (Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho, p. 16661). Indubitavelmente esse desenvolvimento em muito se deveu aos enfermeiros orientadores que foram incansáveis na sua orientação, apoio e encorajamento, aliado ao meu investimento na procura sistemática de oportunidades para o desenvolvimento profissional.

Este investimento pessoal e profissional foi ao encontro do segundo objetivo específico “Aprofundar conhecimentos sobre cuidados especializados à criança em situações específicas de saúde/doença em cada contexto”, através da adoção de uma atitude proactiva e interessada conducente ao desenvolvimento do autoconhecimento, e consequentemente à melhoria contínua da qualidade dos cuidados, indo ao encontro do Regulamento das competências comuns do EE (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro), nomeadamente nos seus domínios A (responsabilidade profissional), B (melhoria da qualidade) e D (desenvolvimento das aprendizagens profissionais).

A minha atuação em estágio, assim como em contexto profissional, refletiu uma consciência ética e uma responsabilidade profissional para a qual a pesquisa bibliográfica contribuiu de modo notório. Especialmente nos contextos desconhecidos, como UCIN, SUP e CDI, senti necessidade de aprofundar uma multiplicidade de temas que me suscitavam dúvidas e interesse, recorrendo não só a literatura escrita, mas também a discussões estimulantes com os enfermeiros orientadores, outros elementos das equipas MDT e professora orientadora. O objetivo foi sempre alcançar um nível de satisfação pessoal quanto à qualidade dos cuidados por mim prestados (RPQCEEECJ, 2015), em concordância com Silva, Braz, Ferreira, Fontes e Almeida (2008) quando afirmam que “(...) *o conhecimento constrói-se, desenvolve-se e aperfeiçoa-se incessantemente (...)*” (p. 39) e sem ele a disciplina de enfermagem estagna.

As discussões de situações experienciadas em estágio proporcionaram momentos de crescimento e desenvolvimento, e promoveram a análise crítica e a reflexão. Foram situações muitas vezes trágicas, de vidas para sempre alteradas pelo diagnóstico de uma condição, doença ou incapacidade crônica que, em algumas situações, significa um luto em vida para a família. Luto do bebê idealizado e antecipado, das potencialidades da criança eventualmente não desenvolvidas, do futuro desejado, mas não vivido e por vezes da morte prematura. Mas também lições de vida pelo amor e dedicação demonstrados pelas famílias, dedicação que se denotou nos cuidados com que as crianças se apresentam, nas conquistas que atingem por mais pequenas que pareçam ser e nos sucessos inesperados. Todas as experiências foram extraordinariamente enriquecedoras e contribuíram para o desenvolvimento de competências relacionais e emocionais, além das técnicas e científicas, permitindo o desenvolvimento das aprendizagens profissionais (RPQCEEECJ, 2015), num cuidar da criança e família numa perspetiva holística. Tal como Watson (2012) afirma:

“(...) cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, ações carinhosas e suas consequências. Todo o cuidar está relacionado com respostas humanas intersubjetivas às condições de saúde-doença; um conhecimento de saúde-doença, interações ambiente-pessoa; um conhecimento do processo de cuidar; um autoconhecimento e conhecimento das nossas capacidades e limitações para negociar” (p. 55).

Como tal, e após reflexão e análise de algumas situações experienciadas nas suas múltiplas dimensões, e posterior discussão com os enfermeiros orientadores, foi compilado um portfólio reflexivo onde foram agrupadas as situações que mais contribuíram para o meu desenvolvimento pessoal e profissional (Apêndice IV). Este portfólio abrange questões ético-legais, assim como defesa e proteção dos direitos humanos e das responsabilidades profissionais, contempla conhecimentos fundamentais para a melhoria da qualidade dos cuidados e para a promoção de um ambiente seguro, foca a importância de multidisciplinaridade e, acima de tudo, promove o autoconhecimento, contribuindo para fundamentar a prática na evidência científica. Vai ao encontro dos quatro domínios de competências comuns do EE como contemplados pelo seu Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, em consonância com a afirmação de Silva, Braz, Ferreira, Fontes e Almeida (2008): *“(...) [os] enfermeiros, enquanto prestadores de cuidados a indivíduos, famílias e comunidades, não [podem] desenvolver as suas práticas de outra forma que não a fundamentada pelo conhecimento científico e pela reflexão continua.” (p. 39).* O processo dinâmico de ação-reflexão-ação surge assim como um exercício que deve

ser aperfeiçoado ao longo da vida profissional e que contribui para uma atualização permanente da evidência científica e sua translação para a prática. Para além de ser um contributo inestimável para a consolidação das competências comuns do EE, o portfólio foi um meio de análise e reflexão sobre as competências específicas do EESIP, como constam no Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, estando identificadas em cada momento narrativo.

O terceiro objetivo específico “Colaborar na prestação de cuidados à criança e família em situações de maior complexidade, em diferentes contextos de estágio”, concretizou-se através do conhecimento do processo de articulação e referenciação das crianças com outras unidades/serviços e instituições de saúde hospitalares e na comunidade, e das interações com os pais visando a identificação das principais dificuldades vivenciadas.

A criança com condição crónica e família beneficiam de uma robusta articulação entre profissionais, instituições hospitalares, outras unidades/serviços e na comunidade onde se incluem as escolas. De acordo com a teoria das transições, os recursos exteriores à unidade familiar são condições facilitadoras da transição [para a alta], com os fatores socioculturais a modelarem a experiência e a influenciarem a qualidade da mesma (Schumacher & Meleis, 2010). Conhecer o contexto sociocultural em que a díade criança-família está inserida favorece a intervenção do enfermeiro, com o processo de referenciação e articulação a deter um papel pivotal no regresso da criança a casa, com múltiplos benefícios, entre os quais a promoção da saúde, prevenção de complicações, maximização do bem-estar e autocuidado, otimização da adaptação à condição de saúde, e aumento da eficácia na organização dos cuidados de enfermagem (RPQCEEECJ, 2015).

O planeamento da alta deve antecipar as necessidades da criança e família no que se refere a apoio social e emocional, equipamentos e materiais, com adequação dos recursos disponíveis na comunidade (OE, 2011; RPQCEEECJ, 2015). Esse planeamento influencia o sucesso da experiência transacional (Schumacher & Meleis, 2010) através da otimização das intervenções de vários serviços é prerrogativa das crianças com condição crónica que exige cuidados acrescidos para a satisfação plena das suas necessidades (DGS, 2013). Entidades que podem potencialmente ajudar as crianças e famílias incluem não só o apoio proporcionado pela instituição hospitalar que segue a criança, mas também instituições existentes na comunidade, organizações filantrópicas e outras de cariz social, e ainda associações e fundações relacionadas com a condição em si. De

modo a conhecer esses processos procurei junto dos enfermeiros orientadores, outros profissionais e pais conhecer a realidade das crianças com condição crónica e suas famílias de acordo com as suas necessidades e dificuldades na transição para a alta, desenvolvendo assim competências específicas do EESIP enunciadas no Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, nomeadamente a competência um, nas suas unidades de competência E1.1, (estabelecimento e manutenção de redes de recursos comunitários de suporte e no trabalho em parceria com profissionais dessas mesmas redes), e E1.2, (encaminhamento das crianças para outros profissionais). Também a competência dois enfatiza o adequado suporte familiar e comunitário (E2.5.4) e a referenciação para instituições de suporte e cuidados de especialidade (E2.5.6) como critérios para a promoção da adaptação da criança/jovem e família à condição crónica⁴ (E2.5).

Em contexto hospitalar (UCIN, pediatria médica e SUP) os processos de articulação e referenciação com os quais contactei com maior frequência foram os intra-hospitalares (entre serviços e outros especialistas). Na UCIN acompanhei a enfermeira orientadora na articulação com o serviço de puerpério, observando-se um esforço conjunto dos profissionais de ambos os serviços em incentivar o contacto entre mãe e RN (quando possível) para que a relação afetiva se construa e se mantenha não obstante a separação. Em ambas as alas participei neste mesmo esforço respondendo a questões colocadas pelos pais sobre o bem-estar dos seus filhos, e incentivando a sua participação nos cuidados quando a isso estavam dispostos e mostravam confiança. Algumas dessas interações estão descritas no Apêndice III.

A incerteza no futuro e a separação das famílias (separação do casal pela hospitalização da mãe e do RN devido à necessidade da sua admissão na UCIN) ameaçam a dinâmica familiar e podem interferir negativamente na nova experiência transacional de ser mãe/pai (Schumacher & Meleis, 2010); o apoio psicossocial às famílias é reconhecido como primordial (Altimier & Philips, 2016). Nesta unidade a equipa de enfermagem tem o cuidado de referenciar aos serviços sociais e/ou de psicologia quando por motivos financeiros ou outros de cariz social ou psicológico, os pais se veem impossibilitados de participar nos cuidados ao bebé, inclusive de o/a visitar (são encorajados a telefonar quando, por qualquer razão, não podem visitar o RN), ficando documentado nos registos de enfermagem e havendo

⁴ Condição crónica, neste relatório, abrange na sua definição a doença crónica, a deficiência e/ou incapacidade

oportunidade para a partilha dessa informação durante a passagem de turno. No âmbito social visitei uma família cujas carências a nível financeiro estavam a influenciar o funcionamento da família, tendo sido referenciada pela maternidade a uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e cujo apoio foi fundamental para o exercício da sua parentalidade e para a sua sobrevivência como unidade familiar. Esta visita constituiu uma atividade paralela que pode ser encontrada no Apêndice V.

No serviço de pediatria médica contactei com diferentes profissionais de saúde com um papel vital na promoção do desenvolvimento da criança (como fisioterapeutas), mas também no apoio psicossocial que a família necessita. Neste contexto foi também possível articular com os Cuidados de Saúde Primários através de carta [de transferência], telefone e online. A internet é atualmente uma ferramenta imprescindível permitindo a atualização em tempo real de dados essenciais para a vigilância de saúde das crianças hospitalizadas. Juntamente com a enfermeira orientadora colaborei na atualização do Plano Nacional de Vacinação (PNV) de uma criança com condição crónica cuja hospitalização estava a ser prolongada e que por isso falhara o calendário preconizado pela DGS. A imunização contra doenças transmissíveis conforme o PNV é uma intervenção que visa a obtenção de ganhos em saúde para a população (DGS, 2013) e as repetidas hospitalizações das crianças com condição crónica conduzem muitas vezes a falhas no cumprimento desse plano. A existência de um registo centralizado de vacinas através de plataforma eletrónica permite ter acesso aos dados, oferece a possibilidade de os retificar caso estejam em falta, e possibilita que as enfermeiras da comunidade tenham também acesso a estes numa continuidade de cuidados que se enseja. Deste modo obedecem-se às recomendações da DGS (2013) rentabilizando a ação dos profissionais de saúde que trabalham em locais distintos, mas em equipa, na garantia da vigilância de saúde das crianças mesmo quando esta está hospitalizada.

No SUP conheci uma jovem de 19 anos, a Inês, com diabetes tipo I diagnosticada na adolescência e que, entretanto, transitara para o serviço de adultos. A adolescência é uma transição de tipo desenvolvimental (Schumacher & Meleis, 2010; Im, 2014), associada a alterações profundas vividas pelos jovens com significados e expectativas individuais, um processo complexo e com propriedades múltiplas que, na situação de Inês, se complexificou com o diagnóstico de uma doença crónica, uma transição de tipo saúde/doença que originou mecanismos de adaptação e *coping* ainda não totalmente eficazes. Com maturidade suficiente para

entender a situação e as consequências da sua não-adesão terapêutica, Inês demonstrava claramente a rebeldia da sua idade com admissões frequentes no serviço de urgência devido a excessos e não cumprimento da terapêutica. Pude constatar que entre Inês e os enfermeiros da urgência pediátrica se criara um vínculo nascido dos anos e das múltiplas admissões, e não obstante a sua transição para o serviço de adultos ela continuava a confiar e a aceitar os seus conselhos; do mesmo modo os enfermeiros da urgência geral [de adultos] pareciam aceitar, e mesmo incentivar, essa mesma relação. Esta articulação entre os serviços de pediatria e adultos foi uma experiência que ainda não tinha tido oportunidade de conhecer e que revelou quanto a articulação com outros serviços é fundamental também quando o jovem se separa dos serviços pediátricos e ingressa na adultice. Conforme a teoria das transições, este processo é do tipo organizacional, afetando a estrutura, função e dinâmica das organizações, mas também a vida das pessoas envolvidas (Schumacher & Meleis, 2010), um desafio cada vez mais atual nos cuidados de saúde, pois a evolução da medicina e da biotecnologia conduziu a um aumento da esperança de vida das crianças afetadas originando situações em que estas vivem mais tempo ultrapassando o limite da idade pela qual os serviços pediátricos se regem. Do mesmo modo que as crianças e famílias têm de se submeter a novas regras e profissionais desconhecidos, os serviços de adultos na maioria das vezes não estão preparados para receber esses jovens adultos (Lacerda, Cancelinha, Oliveira, 2019); a articulação com os serviços pediátricos é, por isso, instrumental.

Em contexto comunitário (CDP, CDI e UCSP), especialmente no CDP e CDI, testemunhei necessidades e dificuldades sentidas e verbalizadas pelos pais e tomei consciência quão complexo é para a família gerir o regime terapêutico, a reabilitação e a inserção social da criança com condição crónica após o regresso a casa. Se no ambiente seguro do hospital os pais aprendem os cuidados que os filhos necessitam, em casa deparam-se com a realidade de os terem de realizar sem o apoio [quase] omnipresente dos profissionais de saúde. As dúvidas são numerosas e as visitas domiciliárias são a altura ideal para as esclarecer; os contactos telefónicos surgem também como um meio de auxílio, assim como as idas ao hospital para consultas médicas e/ou de enfermagem. Este contacto permite avaliar a adaptação da família ao seu processo de doença (Melo, 2009), uma competência inerente ao EESIP ao cuidar da criança e família em situações de especial complexidade (Competência E2 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

No contexto de CDP comprovei a inequívoca importância que a articulação com a comunidade detém na continuidade de cuidados, uma parceria que inclui as unidades de cuidados de saúde primários, as escolas (e as equipas de saúde escolar), algumas associações relacionadas com a doença e as instituições hospitalares que primariamente seguem as crianças. A participação nas visitas efetuadas e a colaboração nos cuidados prestados às crianças, tanto em contexto domiciliário como em instituições escolares, no apoio às famílias e também aos professores das escolas visitadas fez parte das atividades para este contexto.

Na comunidade o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) operacionaliza-se através das equipas locais de intervenção (ELI), sediadas na comunidade, cuja área de atuação abrange as crianças (e famílias) com deficiência ou em situação de risco de atraso de desenvolvimento, desde o nascimento aos seis anos de idade (DGS, 2013). O enfoque das suas intervenções centra-se na promoção do desenvolvimento de crianças que manifestem já alterações, na prevenção de atrasos nas crianças em risco, e no apoio e desenvolvimento das competências familiares de acordo com as suas necessidades (emocionais, sociais, de saúde e educação) otimizando, assim, as oportunidades de desenvolvimento das crianças (Gronita, Pimentel, Bernardo, Matos & Marques, 2016). Lamentavelmente na UCSP onde estagiei não foi possível colaborar com a equipa local por não estar agendada nenhuma intervenção, ou reunião, durante o período em que permaneci na unidade, mas na pediatria médica referenciei uma criança de quem cuidei (Samuel) para a ELI da área de residência, reconhecendo esta intervenção como fundamental para a promoção do seu crescimento e desenvolvimento, e adaptação da família à condição crónica (competências específicas de EESIP E3.1 e E2.5 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho). Similarmente, no CDI, participei nas atividades do Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI), um programa multidisciplinar em ambiente de sala/grupo que, tal como a denominação sugere, abrange várias terapias de intervenção (TO, fisioterapia, terapia da fala) intervindo com várias crianças em simultâneo, dos 18 meses aos seis anos de idade.

Por último há que mencionar a participação nas reuniões do Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR), uma rede a nível dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) cuja interlocutora da UCSP era a enfermeira orientadora, com os outros elementos a pertencer a diferentes classes profissionais: médico, psicóloga(o) e assistente social. Nessas reuniões constatei que a maioria das

referenciações partia da EESIP que no seu contacto diário com as famílias identificava potenciais situações de risco e as sinalizava para discussão. Da análise de cada situação em particular chegava-se a uma decisão que variava entre manter o seguimento da criança/família, referenciar para a CPCJ ou dar como encerrada se não se comprovasse a suspeita ou se o problema tivesse sido, entretanto, resolvido. Atendendo a que a identificação de situações de risco, o acompanhamento da criança/jovem e a sensibilização dos pais/cuidadores para o risco de violência incorporam as competências específicas do EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho, unidades de competência E1.2.3, E1.2.4, E1.2.5 e E1.2.6.), competências que não tinham sido previamente adquiridas (salvo em contexto formativo), achei pertinente fazer uma reflexão sobre o tema interligando-o às crianças com condição crónica/necessidades especiais que a literatura sugere estarem em maior risco de maus tratos por parte dos cuidadores. Essa reflexão pode ser encontrada no Apêndice IV.

Como referido previamente neste relatório, a minha atuação como enfermeira/estudante não visou (nem visa) resolver disparidades de cariz económico e/ou social, mas tendo conhecimento delas pessoalmente através de relatos vividos na primeira pessoa, deixou-me mais consciente das dificuldades experienciados pelos pais da criança com condição crónica. Ao longo do meu percurso de aprendizagem procurei adotar uma postura empática e facilitadora de uma comunicação expressiva de emoções, reconhecendo essa competência como essencial na persecução de níveis elevados de satisfação da criança e família (RPQCEEECJ, 2015). Nesse sentido mobilizei a escuta ativa nas interações com os pais, reconhecendo o sentimento de esperança como uma força motriz nas suas vidas. Esperança resulta não só do cuidar da dimensão física, mas também da psicossocial, da atenção e do apoio prestados pela equipa de saúde (Conway, Pantaleao & Popp, 2017), sendo promovida através da presença, disponibilidade, aceitação e compreensão inerentes à escuta ativa da narrativa destes pais (Magão, 2012). Atendendo às competências específicas do EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho), a promoção da esperança contribui para a adaptação da criança e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade, conduzindo ao desenvolvimento da unidade de competência E2.5.

Dimanando ainda do objetivo anterior, as atividades desenvolvidas durante o estágio particularizaram-se de acordo com as características únicas dos diferentes contextos, e que seguidamente se descrevem.

O estágio na **Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais** (UCIN) permitiu o desenvolvimento de competências na situação específica do recém-nascido doente ou com necessidades especiais (competência E3.2 do regulamento de competências específicas do enfermeiro EESIP n.º 422/2018, de 12 de Julho) até ao momento inexistentes no meu curriculum profissional. Durante o estágio a unidade atravessou uma situação de infeção hospitalar que impôs alguns condicionamentos ao seu habitual funcionamento e limitou as experiências. Na procura sistemática de oportunidades que me permitissem desenvolver as competências elaborei uma reflexão sobre as práticas de cuidados e os referenciais teóricos que as sustentam, em articulação com a minha aprendizagem e com os ganhos obtidos por esta reflexão da/na prática. Esta análise inclui a caracterização física deste contexto podendo ser encontrada no Apêndice III.

A prestação de cuidados aos bebés na UCIN espoletou muitas emoções e suscitou uma natural apreensão associada a uma área desconhecida e com novos desafios. Sinto um fascínio respeitoso pela tecnologia cujos avanços permitiram que bebés prematuros sobrevivessem, e num mundo em constante mutação, com a tecnologia cada vez mais a fazer parte das nossas vidas, torna-se difícil não cuidar em função do aparato tecnológico que rodeia o bebé, concentrando a nossa atenção em dados quantificáveis em vez do próprio RN especialmente por ser essa mesma tecnologia que permite que bebés prematuros sobrevivam em situações que seriam impensáveis há uns anos atrás. Para melhor me preparar para este novo contexto muni-me de algumas estratégias que contribuíram para o desenvolvimento das competências necessárias para cuidar no início da vida, tendo realizado previamente pesquisa bibliográfica sobre crescimento e desenvolvimento neonatal, a qual foi aprofundada no decorrer do processo formativo. A prestação de cuidados de enfermagem de maior complexidade ao RN doente e/ou com necessidades especiais foi evoluindo ao longo do tempo, uma atividade que na ala de intensivos foi maioritariamente de natureza observacional pela sua complexidade, mas a adquirir uma componente mais interventiva e relacional na de cuidados intermédios.

A tecnologia em uso na unidade inclui a ventilação mecânica invasiva e não-invasiva, alimentação parentérica e/ou entérica exclusiva, múltipla terapêutica intravenosa e tratamentos inovadores como a hipotermia induzida. Nesta ala

[cuidados intensivos] vigora a manipulação mínima do RN, agrupando-se os cuidados obedecendo a critérios de real necessidade, numa intervenção conjunta de enfermeiros e médicos, além de outros profissionais de saúde como fisioterapeutas. Para Altimier e Philipps (2016) quanto maior a prematuridade, maior a vulnerabilidade cerebral sendo por isso essenciais cuidados neuroprotetores efetivos e consistentes que otimizem o seu desenvolvimento. Nesse sentido colaborei com a enfermeira orientadora nos cuidados aos RN relacionados com a higiene, alimentação e conforto, além de ser envolvida na preparação de medicação oral e endovenosa dos bebês, entre os quais Mariana que, com menos de 24 horas de vida se afadigava em lutar contra os potenciais efeitos secundários de uma asfixia à nascença. Na sua situação, assim como para outros bebês de termo, a hipotermia induzida é o tratamento de eleição com vista a reduzir, ou mesmo eliminar, os efeitos deletérios da morte de células do sistema nervoso central por falta de oxigénio, e tem de ser iniciada entre nas primeiras seis horas de vida. Consiste numa terapia apenas adequada a crianças nascidas às 36 semanas ou mais de gestação (SPP, 2012), e consiste na redução propositada da temperatura corporal dos RN de modo a atrasar o processo de trauma para o cérebro. A UCIN onde realizei o estágio é uma das duas unidades na capital onde este procedimento é possível, com os restantes locais a serem no centro e norte do país.

Segundo o *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE, 2010), o risco de morte ou deficiência grave é mais baixo após a indução de hipotermia do que sem ela, com os bebês a terem maior probabilidade de sobreviver sem lesões cerebrais aos 18 meses de idade. Mariana tem assim a possibilidade de ter uma vida normal no sentido de poder correr, saltar e falar (habitualmente é garantido à nascença), mas para já o bebé ansiado e antecipado jaz numa incubadora, sedada, mas não completamente pois reage com choro à dor, com vários tubos - do ventilador, algália, dreno torácico, catéter umbilical, eletroencefalograma, monitor cardíaco, termómetros cutâneo e rectal – a saírem, protuberantes do seu pequeno corpo. Conciliar a imagem idealizada de bebé de pele macia e lisa, com aquele RN pequeno e frágil reflete, provavelmente, uma das competências [comuns de EE] que considere fundamental adquirir para este contexto: o desenvolvimento do autoconhecimento e assertividade que permitiu identificar fatores [pessoais] com potencial para interferir nas relações (profissionais e não só), gerir as minhas idiossincrasias e reconhecer recursos e limites pessoais (competências do domínio D do Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

Na ala de cuidados intermédios cuidei de bebés na sala dos berços destinada àqueles que precisam de alcançar autonomia alimentar, estando estáveis do ponto de vista hemodinâmico. Nesta ala as interações com os RN e os pais foram mais próximas, distante que está a manipulação mínima a que a prestação de cuidados nos cuidados intensivos obedece, com a preparação do regresso a casa a prevalecer. Nesse sentido foi possível colaborar na avaliação do desenvolvimento neonatal, especificamente a avaliação dos reflexos primários, indicativos de maturação neurológica e presentes a partir das 32 semanas de gestação (Frost & Sharma, 2001). Em circunstâncias em que o toque foi não só possível, mas estimulado, pude acompanhar a EESIP nessa avaliação, detetando situações potencialmente problemáticas e sinalizando-as para outros profissionais, um processo fundamental na maximização do potencial de desenvolvimento.

Em neonatologia a adaptação à parentalidade traduz-se num processo de transição espoletado por um acontecimento crucial: o nascimento de um filho prematuro, ou de termo, mas com necessidade de cuidados especiais, que caracteriza uma transição de natureza desenvolvimental, mas também de saúde/doença. Esta situação ilustra como as experiências transacionais podem ser múltiplas, simultâneas e relacionadas no que se refere à sua natureza (Im, 2014; Schumacher & Meleis, 2010), geradora de intensa vulnerabilidade por ser uma situação desconhecida e frequentemente inesperada. Este processo preludia abruptamente a adaptação dos pais a um novo papel, e exacerba a insegurança e a sensação de incapacidade para lidar com a nova situação (OE, 2015). Desconhecem-se quais os bebés que irão sobreviver sem sequelas, ou se existirem se estas serão graves e/ou limitantes. No caso de grandes prematuros esse conhecimento poderá apenas surgir meses, ou mesmo anos, após o nascimento (Green, Darbyshire, Adams e Jackson, 2015). Estas imprevisibilidade e incerteza motivaram alguns debates éticos entre mim e alguns elementos da equipa de enfermagem e principalmente com a enfermeira orientadora, que resultou numa reflexão que se pode ler no portfólio reflexivo (Apêndice IV).

Assistir ao IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia (Anexo I) permitiu consolidar algumas das competências adquiridas em contexto de estágio. Vários foram os temas abordados e no Apêndice VI descrevi esta atividade, salientando algumas palestras que considereei mais importantes para aumento do conhecimento, não descurando as restantes. O contributo para o desenvolvimento dessas mesmas competências está assinalado no referido apêndice.

Após o estágio na UCIN o meu percurso formativo prosseguiu para o **serviço de pediatria médica** cuja caracterização, a par com a descrição das suas práticas, pode ser encontrada no Apêndice III.

A notícia inicial do diagnóstico de uma condição crónica na vida de uma criança é sempre um momento de choque que exige reestruturação e organização familiar, e o serviço de internamento é muitas vezes o primeiro contacto que as famílias têm com a doença e consequentes implicações. Desenvolver em conjunto com a criança e família processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde e de prevenção de complicações, é uma visão constante no RPQCEEECJ (2015) e foi sob essa orientação que prestei cuidados de maior complexidade à criança com condição crónica em contexto de internamento, progressivamente autónoma nas minhas intervenções pelos conhecimentos já adquiridos em outros contextos [profissionais] e transferíveis para este em particular. As atividades desenvolvidas contribuíram para o desenvolvimento de competências na maximização da saúde da criança (competência E1 em todas as suas unidades) nas situações de especial complexidade (competência E2) em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento (competência E3, incluindo 3.2 pela presença de RN na unidade, transferidos da neonatologia por motivos de saúde ou sociais).

A prestação de cuidados observou o método individual, propício a um cuidar holístico em atenção à singularidade de cada criança inserida numa família e com ligações à comunidade a que pertence (em consonância com o artigo 89.º do código deontológico do enfermeiro). Em cada turno fui responsável pelos cuidados a crianças doentes (e suas famílias) de diferentes idades e em diferentes fases da hospitalização, e por isso com necessidades únicas e diferentes. Algumas estavam hospitalizadas por episódios agudos de doença e uma vez resolvidos regressavam a casa, outras tinham o diagnóstico de condição crónica hospitalizadas por períodos mais longos. Em todos os contactos procurei construir uma relação terapêutica seguindo a filosofia dos CCF, mobilizando conhecimentos e estratégias de comunicação de acordo com o estágio de desenvolvimento e idade de cada criança (competências E1.1.2 e E3.3), o que pressupõe a avaliação prévia desse mesmo desenvolvimento (competência E3.1). Esta relação estabeleceu-se no momento da admissão, prolongou-se ao longo do internamento e para lá do momento da alta, através da articulação com a comunidade, sempre visando a continuidade de cuidados especialmente importante nas crianças com perturbações do desenvolvimento, deficiência ou doença crónica (DGS, 2013). A formação dirigida às

necessidades de cada díade criança-família favoreceu o exercício da parentalidade em contexto de doença, na prevenção de complicações e promoção da saúde, do bem-estar e do potencial de crescimento e desenvolvimento tanto das crianças previamente saudáveis como as com condição crónica.

A aplicação de uma variedade de terapias de enfermagem comuns com o objetivo de aumentar os ganhos em saúde (competência 2.4) pautou a minha prestação de cuidados, com a gestão da dor e do bem-estar a desempenhar um papel importante (competência E2.2) nas intervenções causadoras de estímulos nociceptivos. Um dos princípios de enfermagem pediátrica são os cuidados não traumáticos, entendidos como as intervenções que eliminam ou minimizam o desconforto psicológico e físico experimentado pelas crianças e família (Hockenberry, 2015, p. 8), e pela repetição de procedimentos dolorosos ao longo do internamento senti necessidade de elaborar um jornal de aprendizagem que se pode encontrar no portfólio reflexivo (Apêndice IV).

A seleção de estratégias que facilitem a adaptação da família à doença deve ir ao encontro das suas reais necessidades (McElfresh & Merck, 2015) e avaliar a compreensão da informação dada deve considerar o conhecimento já existente, resultante de experiências tanto pessoais como profissionais; os recursos externos que podem auxiliar a díade na transição para a alta traduzem-se em condições facilitadoras para a mesma originando respostas mais eficazes (Schumacher & Meleis, 2010) e foi nesse sentido que preparei a alta de Lia, uma adolescente de 13 anos admitida no serviço pós cirurgia da fossa posterior, dando preferência ao seu envolvimento. McElfresh e Merck (2015) encorajam a progressiva responsabilidade dos jovens na gestão da sua condição e do regime terapêutico exigido, encorajando o seu envolvimento nos vários estádios da doença, uma postura que está em conformidade com as competências específicas de EESIP, nomeadamente E1.1, E2.5, E3.3 e E3.4 (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho). No contacto com esta adolescente e família mobilizei estratégias adequadas ao seu estágio de desenvolvimento, tanto durante o internamento como na preparação para a alta, fazendo uso dos conhecimentos previamente existentes e dos recursos atuais na sua rede de apoio, nomeadamente uma tia que era enfermeira e alguns amigos cuja atividade profissional era também no âmbito da saúde. Seguindo as recomendações da OE (2011) na preparação para a alta devem ser implementadas intervenções que incluem avaliar a capacidade da família para entender a situação clínica da criança, envolver os pais nos cuidados e no planeamento, identificar necessidades de

suporte social, económico e emocional da família e ajudar os pais a identificar recursos disponíveis na comunidade (competência E1.1.6), contribuindo para a implementação em parceria de um plano de saúde promotor da capacidade de gerir o regime (competência E1.1).

Ainda com enfoque nos processos de preparação para a alta cuidei de Samuel, na altura com cinco meses. Samuel, não obstante a sua tenra idade tivera já múltiplas readmissões, com o internamento atual a durar dois meses e com o seu regresso a casa previsto para breve. A parceria estabelecida com os pais visou a mobilização de condições facilitadoras da transição de tipo saúde/doença vivenciada (Im, 2014; Schumacher & Meleis, 2010), com o envolvimento dos pais a ser propriedade dessa mesma experiência transaccional e o aumento dos seus conhecimentos em resposta às necessidades encontradas no regresso a casa a ser condição facilitadora da experiência. O enfoque da minha intervenção foi na participação e negociação dos pais (RPQCEEECJ, 2015), contribuindo para a sua capacitação na gestão do regime terapêutico do filho no regresso a casa. Esta experiência de cuidados, pela sua relevância para a temática deste relatório, motivou uma análise mais aprofundada da situação nas suas múltiplas dimensões, podendo ser encontrada no portfólio em Apêndice [IV]. Desta análise das práticas resultou uma proposta com potencial de facilitar a capacitação parental e que se encontra explanado no Apêndice VII deste relatório. A pertinência do plano de capacitação parental na gestão do regime medicamentoso (administração de terapêutica) foi discutida com a enfermeira orientadora na sequência da identificação da necessidade formativa, visando a melhoria da qualidade de cuidados através do planeamento de programas de melhoria (domínio B das competências comuns do EE), com efeitos a nível do domínio [C] da gestão de cuidados, particularmente no que se refere à garantia da segurança e qualidade da delegação de tarefas.

Face ao exposto posso concluir que este contexto foi profícuo para a aquisição tanto de competências comuns como específicas, preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros nos respetivos regulamentos. Ao longo das 50 horas formativas mobilizei estratégias comunicacionais adequadas ao estágio de desenvolvimento e capacidade de compreensão de cada criança e família (E3.3), assim como estratégias promotoras de esperança (E2.5.5) no que à promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (E2.5) diz respeito. Ao participar na prestação de cuidados de maior complexidade à criança com condição crónica em contexto de

internamento (E2), demonstrei conhecimentos sobre crescimento e desenvolvimento (E3.1.1). Sendo um serviço com articulação frequente com a Comissão de Proteção da Criança e do Jovem (CPCJ), cuidei de algumas crianças em situações de risco, a maioria hospitalizada devido a violência doméstica, negligência e comportamentos de risco [dos pais] (E1.2.4 e E1.2.6). Mobilizei também conhecimentos em doenças raras e fui ao encontro das necessidades emergentes da família (E2.3), facilitando a comunicação expressiva de emoções na procura da satisfação da criança/jovem e família (RPQCEEECJ, 2015).

O **Serviço de Urgência Pediátrica** foi o contexto ideal para colaborar na prestação de cuidados à criança e família em situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte (competência E2.1 do Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro EESIP, Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho). As atividades desenvolvidas desenrolaram-se nas diferentes valências do serviço: gabinete de triagem, serviço de observação e sala de tratamento; nesta temporada do meu percurso não houve utilização da sala de reanimação. Sendo um hospital distrital e não terciário e/ou universitário, as crianças com condição crónica tendem a não recorrer a esta instituição e antes optar pelos hospitais especializados onde já são conhecidos, no entanto, houve oportunidade de observar e colaborar em intervenções de enfermagem que seguem a filosofia de cuidados centrados na família em contexto de urgência/emergência.

A triagem segue o Sistema de Manchester cujo objetivo é proporcionar a melhor assistência clínica a quem dela precisa urgentemente (Santos, Freitas & Martins, 2014). Não era meu objetivo ficar competente neste sistema, e tal não seria possível pois um dos requisitos é ser enfermeira de urgência há pelo menos ano e meio, o que não se aplica. Mackway-Jones, Marsden e Windle (2014) realçam que atingir o nível de competente na aplicação do Sistema de Triagem de Manchester (MTS⁵) obedece a um gradual processo de aquisição de competências que remete para o trabalho de Patrícia Benner (2001), um nível não possível de alcançar nas cinquenta horas que durou o estágio neste contexto. Uma breve explicação de como o MTS se processa pode ser encontrado no Apêndice III.

Nesta valência acompanhei o enfermeiro orientador na triagem das crianças, observando como despistava as situações mais urgentes, reforçava a atuação dos pais e esclarecia dúvidas acerca da navegação no Sistema Nacional de Saúde (SNS). Muitos pais desconhecem, por exemplo, que a chamada prévia para a linha

⁵ *Manchester Triage System*

telefónica SNS24 permite uma maior rapidez no atendimento se o motivo de doença carecer de intervenções de carácter urgente, enquanto outros pais, não obstante terem esse conhecimento, insistiam em recorrer ao hospital. Recorrer ao serviço de urgência por razões incompatíveis com este pode conduzir a situações tensas, potencialmente voláteis, geralmente motivadas pelo longo tempo de espera e pela incompreensão de quem tem de aguardar pela solução de uma situação que consideram ser urgente. Frequentemente assisti a momentos caracterizados por interações com potencial de escalar para a agressividade se os enfermeiros não mobilizassem técnicas de gestão de conflitos para seu controlo, o que se coaduna com as competências comuns do EE (domínio D do Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro). Estas manifestações de insatisfação são mais frequentes no gabinete de triagem pois os enfermeiros responsáveis por esta são os primeiros profissionais com quem os pais contactam, continuando a ser a sua única ligação durante o período de espera para observação, e muitas vezes percecionados como obstáculos para a resolução da doença. Com esta experiência tomei consciência de quanto importante é a literacia em saúde e em como pode influenciar negativamente a organização dos cuidados e as experiências individuais de quem recorre ao SUP. Como tal senti necessidade de elaborar um diário de aprendizagem sobre o vivenciado podendo o mesmo ser encontrado no portfólio reflexivo em Apêndice [IV].

Na sala de tratamentos colaborei com as crianças (e suas famílias) que precisavam de administração de medicação e/ou tratamentos (como injeções IM, punções venosas, aerossolterapia), estabelecendo uma relação de ajuda que se caracterizou pela rapidez do contacto, mas sempre de um modo empático e colaborativo. No serviço de observação as práticas de cuidados estavam dentro da minha esfera de conhecimentos e experiência pelo que as competências previamente adquiridas foram facilmente transferíveis para este contexto; as experiências foram semelhantes às vivenciadas no contexto de internamento, salvo no que se refere ao tempo de internamento que no SO tende a ser de curta duração.

O brincar foi uma estratégia frequentemente usada, especialmente quando procedimentos invasivos e dolorosos eram necessários, como análises clínicas ou injeções endovenosas ou intramusculares, ou quando as crianças eram especialmente renitentes na cooperação, como tomar medicação oral em forma de comprimidos. A distração foi uma das estratégias mais utilizadas, com o recurso a brinquedos e a vídeos; a preparação dos mais velhos através da explicação e apoio foram também mobilizadas, proporcionando algum controlo da situação (Diogo,

Vilelas, Rodrigues & Almeida, 2016). No ambiente habitualmente célere dum serviço de urgência torna-se por vezes difícil conciliar intervenções de carácter urgente com a preparação que as crianças necessitam, mas os enfermeiros com quem trabalhei fizeram sempre um esforço para que isso acontecesse, podendo constatar que era algo que faziam de modo natural e não contrafeito.

A presença dos pais foi sempre privilegiada, e o seu envolvimento incentivado em todas as valências. O ensino aos pais no episódio atual de doença aguda, e para possíveis futuras situações, esteve sempre presente senão em sessões estruturadas (pela célere rotatividade de crianças e famílias e curta permanência no serviço) pelo menos de modo individual a cada família/criança. As necessidades de formação que mais frequentemente encontrei, além de esclarecimento sobre a navegação no SNS, incluíram a avaliação da temperatura, a administração de terapêutica antipirética, a avaliação da dor e a prevenção de acidentes, ensinamentos que foram realizados de modo informal promovendo a capacitação dos pais para cuidarem dos filhos após o regresso a casa. Precisar de recorrer ao serviço de urgência raramente é uma experiência positiva para a criança ou para os pais, mas se os aspetos negativos forem minimizados – através da participação da criança nos procedimentos necessários, e envolvimento dos pais através da sua capacitação - a criança poderá retirar desta experiência estratégias de *coping* que lhe permita superar futuras situações de crise (Diogo, Vilelas, Rodrigues & Almeida, 2016).

O processo de triagem, as prescrições médicas na sala de tratamentos e SO, e as intervenções de enfermagem estão disponíveis a todos os profissionais de saúde através da informatização de todos os registos clínicos no SClínico. Foi a primeira vez que tive acesso a esta plataforma informática que incorpora de um modo acessível as necessidades de cuidados da criança e família, as intervenções de enfermagem em resposta a essas necessidades e os resultados sensíveis às intervenções, conforme a visão do RPQCEEECJ (2015).

Conforme o regulamento das competências específicas do Enfermeiro ESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho), a competência E2.1 que se enunciou no início deste subcapítulo foi a que se ensejou alcançar, e para tal mobilizei conhecimentos e habilidades na identificação de focos de instabilidade e resposta antecipatória ao acompanhar o processo de triagem, mas também ao cuidar das crianças em SO (competência E2.1.1); em todas as valências foi possível fazer a gestão da dor e do bem-estar da criança e família com o recurso a terapias farmacológicas e não-farmacológicas (E2.2.) assim como a mobilização de terapias

de enfermagem baseadas na evidência (E2.4.). Pela diversidade de faixas etárias e diferentes contextos culturais encontrados, foi possível mobilizar estratégias comunicacionais adequadas a cada estágio de desenvolvimento, respeitando as crenças e culturas (competência E3.3) e no contacto com adolescentes foi possível negociar contratos de saúde que promovessem a sua autoestima e autodeterminação (competência E3.4). Por último, mas não menos importante, a parceria de cuidados para gerir o regime terapêutico seguiu um cuidado centrado na família (competência E1.1.) em que a negociação (E1.1.1.), a comunicação (E1.1.2.), o ensino, instrução e treino de habilidades especializadas (E1.1.4.), a promoção da adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5.) e a partilha da informação (E1.1.6.) foram elementos cruciais em todos os processos cuidadosos. O encaminhamento para outros profissionais (E1.2.2.) e a avaliação de conhecimentos relativos à saúde (E1.2.7.) com a consequente transmissão dos mesmos quando se identificavam lacunas (E1.2.8.) foram também competências que se almejou desenvolver.

No que se refere às crianças com condição crónica, o PNSIJ ressalva a importância do apoio continuado e uma articulação eficaz com os vários profissionais responsáveis pela prestação de cuidados a estas crianças, e que a visita domiciliária é fundamental na vigilância e promoção da saúde (DGS, 2013). O acompanhamento da equipa de **Cuidados Domiciliários Pediátricos** (CDP) nessas visitas foi uma atividade plenamente concretizada neste contexto, visando assegurar a continuidade de cuidados na comunidade e assim melhorar a qualidade de vida da criança e família com condição crónica (OE, 2011). Uma caracterização deste contexto, à semelhança com os anteriores, poderá ser encontrada no Apêndice III.

As crianças abrangidas pelas visitas tinham todas o diagnóstico de condição crónica com necessidade de cuidados complexos, algumas com necessidades educativas especiais, quase todas com co-morbilidades. Diagnósticos raros como doença de Tay-Sachs, doenças metabólicas de difícil pronúnciação, bebés nascidos prematuramente com sequelas complexas e raras, exigiu a mobilização de conhecimentos em doenças raras e as respostas de enfermagem apropriadas para o desenvolvimento de estratégias de *coping* e de adaptação à condição crónica (competências específicas de EESIP, respetivamente E2.3 e 2.5). A aplicação de estratégias de comunicação (E3.3 e E1.1.2), foi possível não só pela diversidade de faixas etárias como pela variedade no domínio da cognição. Pelo vasto leque de

idades encontradas foi possível promover a vinculação dos pais ao bebé com necessidades especiais (como na situação de Eva, uma grande prematura com displasia broncopulmonar e necessidade suplementar de oxigénio), assim como promover a autoestima do adolescente (como o Daniel, de 14 anos, cuja dependência de oxigénio suplementar condicionava a sua participação nas atividades escolares e nas saídas com os irmãos e amigos), possibilitando o desenvolvimento das competências específicas de EESIP E3.2 e E3.4.

Refletir com a enfermeira orientadora sobre as principais dificuldades vivenciadas pelos pais após alta hospitalar transformou-se numa atividade diária, propícia a uma melhor gestão de emoções. Dois temas mereceram especial debate: a exaustão do cuidador e a importância do envolvimento das equipas de cuidados paliativos pediátricos que podem fazer a diferença para a qualidade de vida destas crianças e famílias. Os pais das crianças com condição crónica que dependem de tecnologia vivem quase exclusivamente para aquela criança pela dificuldade que é encontrar quem os substitua. Durante vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, todos os meses durante anos, dedicam-se aos filhos em detrimento do seu próprio bem-estar e se situações houve em que “descansar” não mereceu por sua parte grande interesse, noutras foi evidente a sua importância, como a mãe de Diogo que após doze anos teve oportunidade de regressar a Cabo Verde porque o hospital se responsabilizou pelos cuidados ao Diogo. Esta e outras situações levaram à elaboração de uma reflexão sobre o descanso do cuidador e pode ser encontrada no Apêndice IV, onde pode também ser encontrada uma reflexão sobre o papel e importância das equipas de cuidados paliativos na/para a vida da criança com condição crónica, e família.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos têm adquirido uma importância crescente e inegável nos últimos anos, assumindo-se como essencial nos cuidados à criança com condição crónica (dependente ou não de tecnologia) e vital para a melhoria da sua qualidade de vida, e também da família. Sendo um tema de especial interesse para mim, senti que uma reflexão sobre o mesmo seria de substancial importância para a aquisição de competências específicas do Enfermeiro EESIP, nomeadamente no cuidado à criança e família nas situações de especial complexidade, em especial na aplicação de “(...) *conhecimentos e capacidades facilitadoras da “dignificação da morte” e dos processos de luto*” (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho, p. 19193). Esta reflexão surgiu após ter acompanhado a enfermeira de cuidados paliativos na visita a uma família monoparental em que a mãe é a única cuidadora

de dois filhos, ambos com distrofia muscular de Duchenne, doença hereditária que apenas afeta rapazes. Nessa visita constatei como a equipa de cuidados paliativos melhorou a vida daqueles rapazes, não apenas pelo controlo sintomático, mas também pelo apoio proporcionado à mãe no que diz respeito à tomada de decisão em fim de vida e gestão dos cuidados, ao descanso do cuidador (que naquela situação não foi possível), ao processo de morte e luto e ao apoio emocional e social necessários no momento e previsíveis para o futuro. Como referem Koch e Jones (2018) *“the well-being of children depends in large part on their parents’ well-being (...)”* (p. 11), uma afirmação plena de significado ao longo de todo o processo de doença, indissociável de ser pai/mãe de uma criança doente, e indicador de uma experiência transacional com sucesso (Schumacher & Meleis, 2010).

Muitas das visitas realizadas pela equipa de CDP efetuaram-se em escolas onde foi possível compreender como se desenrola e promove a inserção escolar das crianças, e participar em reuniões onde a enfermeira de saúde escolar estava presente (obtendo assim um vislumbre do alcance das suas intervenções). Pude também testemunhar a interação da criança com condição crónica com as outras crianças, assim como o seu comportamento na escola e as dificuldades verbalizadas pelos professores, especialmente no que dizia respeito à necessidade de cuidados complexos que as crianças exigiam. A escola representa um dos contextos mais importantes na vida da criança com os professores a terem uma marcada influência no desenvolvimento da criança, nas suas necessidades educativas e no estabelecimento da autoestima e socialização (McElfresh e Merck, 2015). Com as enfermeiras que realizaram as visitas interagi com as crianças que me explicaram o que era ser doente e necessitar de cuidados especiais enquanto simultaneamente eram alunas numa escola de ensino regular (como Ana, de 11 anos e as gémeas Catarina e Mariana de 9 anos, com fibrose quística) e participei em sessões de esclarecimento onde estavam reunidos os professores das crianças, o diretor da escola e a enfermeira de saúde escolar que assim tomou conhecimento das idiossincrasias da doença e o que podia ser feito para facilitar a sua integração na vida escolar. O EESIP tem um papel preponderante não só no encaminhamento das crianças para instituições de ensino adequadas, mas também no apoio à sua inclusão, promovendo a sua adaptação às condições de saúde (RPQCEEECJ, 2015) e a adoção de estratégias de *coping* (Competência E2.5.2 do regulamento das competências específicas do EESIP n.º 422/2018, de 12 de Julho). Para consolidação das competências adquiridas, no âmbito da inserção escolar e inclusão

social, participei nas Jornadas de Divulgação da Semana Europeia da Fibrose Quística anexo (II), cujo testemunho se pode encontrar em apêndice (VIII).

Em suma, as atividades desenvolvidas privilegiaram a relação com os pais através do estabelecimento de uma parceria de cuidados promotor da parentalidade, do regime terapêutico e da reinserção social (competência E1.1), tendo especificamente predominado a mobilização de estratégias de *coping* e adaptação à condição crónica (E2.5), assim como os conhecimentos de resposta às doenças raras (E2.3). A identificação das necessidades especiais de cada criança, a sua sinalização e consequente apoio segue um cuidado centrado na família competindo à equipa de saúde o estabelecimento de uma articulação entre especialistas e serviços (DGS, 2013; RPQCEEEECJ, 2015), refletindo-se na missão dos CDP.

O estágio no **Centro de Desenvolvimento Infantil** (CDI) foi dedicado à criança com disfunção neuromotora (incluindo as crianças com paralisia cerebral) que recorre à instituição para terapias promotoras do seu desenvolvimento e crescimento, indo ao encontro do Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro EESIP (n.º 422/2018, de 12 de Julho), no que diz respeito à promoção e maximização do potencial de desenvolvimento cada criança (competência E3, mais especificamente a unidade de competência E3.1), nas situações de particular exigência, decorrente da sua situação complexa de saúde (competência E2). Do mesmo modo, e visando a maximização da saúde da criança afetada (competência E1 do mesmo regulamento), este estágio contribuiu de modo marcante para o desenvolvimento de competências que focam a inserção social e favorecem a inclusão da criança e família, em consonância com a Convenção Sobre os Direitos das Crianças, no seu artigo 23.º, que ressalva o direito da criança deficiente a “(...) *cuidados especiais, educação e formação adequados que lhe permitam ter uma vida plena e decente, em condições de dignidade, e atingir o maior grau de autonomia e integração social possível*” (UNICEF, 2004, p.16). A promoção da autonomia e da independência é, assim, um objetivo major das intervenções realizadas, para que cada criança consiga maximizar as suas capacidades e ser tanto, e não menos, que qualquer criança considerada “normal”.

Aprofundar o meu conhecimento sobre neurologia pediátrica e as possíveis sequelas revelou-se essencial especialmente considerando a evolução que as neurociências registaram nos últimos anos. A leitura de bibliografia sobre esse progresso e em como a tecnologia assiste as crianças na melhoria da sua qualidade de vida foi uma constante ao longo deste percurso, a par das discussões com os

vários profissionais que trabalham no centro, permitindo desenvolver competências no domínio das aprendizagens profissionais das competências comuns do EE (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

Foi um contexto único em termos de multidisciplinaridade onde as áreas de atuação dos diversos terapeutas se interligam e complementam na prevenção, desenvolvimento, habilitação, reabilitação e inclusão social da criança com disfunção neuromotora e sua família. Nesta instituição encontrei um terreno fértil em partilhas tendo sido envolvida pelos diferentes profissionais que me explicaram, e demonstraram, em que sentido as suas intervenções contribuem para um crescimento e desenvolvimento mais harmonioso, além de clarificarem sobre os principais obstáculos encontrados por cada criança e sua família na conquista desse mesmo objetivo. As terapias a que tive oportunidade de assistir foram várias: terapia ocupacional, fisioterapia, terapia da fala, Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação (UTAAC) e NIPI, e embora tendo sido um contexto predominantemente observacional por estas intervenções estarem fora do meu campo de competências, sinto que adquiri uma visão abrangente no que se refere à vida destas crianças e famílias, e ao potencial de crescimento e desenvolvimento que cada uma detém. As diferentes áreas de intervenção, pelo seu papel relevante na reabilitação da criança com disfunção neuromotora estão descritas no apêndice III juntamente com uma caracterização desta instituição e do seu funcionamento.

A minha atenção foi dirigida para o papel da enfermeira orientadora e constatando que as suas intervenções se focam nos aspetos relativos à situação de saúde das crianças. Não senti que o seu papel fosse muito visível, mas debatendo esta questão com outros profissionais foi-me referido o quanto confiam na equipa de enfermagem, especialmente quando alguma criança manifesta alguma sintomatologia que interfira no seu bem-estar, como episódios convulsivos (grande parte destas crianças sofre de alguma forma de epilepsia), ou de outros sinais de mal-estar como vômitos e/ou febre, episódios que afetavam negativamente a vida das crianças (competência E1.2 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho), e que eu própria intervim.

A enfermeira dá apoio à médica na administração da toxina botulínica às crianças com espasticidade e foi possível assistir a algumas sessões, onde interagi com os pais e as crianças, percebendo como são envolvidos na preparação para o procedimento doloroso e em que sentido esta terapia é benéfica para a qualidade de vida da criança pelo aumento da flexibilidade e amplitude de movimentos que

facilita, por exemplo, o vestir e despir. Uma atividade quase mundana por ser tão corriqueira e pertença do dia a dia adquire uma relevância diferente quando a rigidez dos membros condiciona a flexibilidade e amplitude de movimentos. As crianças submetidas a esta técnica foram, na sua maioria, adolescentes com capacidade cognitiva para compreender o seu uso e os benefícios esperados; além disso não era a sua primeira sessão estando, por isso, familiarizados com o processo. Compete ao EESIP comunicar com a criança de forma apropriada ao seu estágio de desenvolvimento e nas situações em que o corpo aparece disforme, com movimentos involuntários e mobilidade incontável, é fácil assumir que o desenvolvimento do cérebro e da inteligência também não é coincidente à idade, uma falácia que exige ser contrariada. Por isso mesmo, antes das sessões tive o cuidado de perguntar não apenas as suas idades, mas também o seu desenvolvimento cognitivo pois não queria correr o risco de os infantilizar ou de ser paternalista; a sua autorização para poder estar presente e assistir foi meu requisito essencial antes das sessões. Deste modo tive oportunidade de adequar técnicas de comunicação aos jovens com quem estava a lidar (competência específica de EESIP, E3.3), promover a sua autodeterminação e manter a sua privacidade (competência E3.4), desenvolvendo uma prática nas dimensões ética e deontológica (competência comum do EE no domínio A do regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro). A minha participação visou a gestão da dor sendo a distração a técnica utilizada para tal, na mobilização de terapias não farmacológicas para a otimização da resposta do adolescente à dor e desconforto (competência específica E2.2.)

A relação terapêutica estabelecida com as famílias estende-se para lá das paredes físicas da instituição, com a enfermeira a realizar visitas domiciliárias em situações que carecem do apoio que os Cuidados de Saúde Primários não conseguem providenciar. Nesse sentido acompanhei a enfermeira orientadora a duas visitas a um jovem de 18 anos (Miguel) que ficara tetraplégico após ter sido atropelado aos três anos de idade, e cuja família nos recebeu em casa de um modo que refletiu a relação construída ao longo dos anos, uma das características do modelo por enfermeira de referência seguido no CDI. Estas visitas, realizadas com o objetivo de avaliar uma ferida, incluiu também a identificação das necessidades de Miguel e da sua família, não apenas em termos de material de penso e orientações para a sua realização, mas também ao apoio emocional. Compete ao enfermeiro especialista de SIP a identificação de evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico (competência E1.2.3), facilitando a expressão de emoções e

minimizando o impacto dos stressores relacionados com as vivências das situações específicas de doença (RPQCEEEECJ, 2015).

Tive a possibilidade de interagir com os pais que ou participavam nas sessões de reabilitação, ou aguardavam que as mesmas terminassem. Nestas interações fui mais uma vez confrontada com a realidade destas crianças e pais, uma realidade que poderá refletir não apenas a dificuldade em aceitar a doença, mas também a sua resistência na gestão das repercussões e limitações da condição na vida da criança e família. As expectativas dos pais influenciam a experiência transacional, podendo facilitar ou inibir o processo conforme são, ou não, congruentes com a realidade (Schumacher & Meleis, 2010). Pais com expectativas irrealistas face às capacidades e limitações dos seus filhos parecem desvirtuar a sua própria realidade e ser demasiado exigentes ou permissivos, protetores ou indiferentes, exibindo elevados níveis de frustração com impacto prejudicial na criança e na sua adaptação à doença, mas também nos profissionais com quem contactam que acabam por os afastar no melhor interesse da criança. Este afastamento parece ir contra ao sugerido pela literatura, onde o consenso é a favor do seu envolvimento. Discussões sobre o assunto com os terapeutas e enfermeira orientadora conduziram à elaboração de um jornal de aprendizagem sobre este tema que pode ser encontrado no Apêndice IV, e que enfatizou a importância das estratégias para maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento de cada criança e que o foco da atenção seja na criança e nas suas capacidades, em vez de na condição e suas limitações. Advogou-se uma comunhão com o presente, com viver o dia a dia em vez de planear para um futuro incerto, o que está no cerne da terapia de *mindfulness*, mensalmente praticada no centro pela equipa de psicologia. Infelizmente não houve oportunidade de participar nestas sessões por o seu calendário estar desfasado dos dias de estágio, mas houve a possibilidade de discutir os seus benefícios com uma das psicólogas que garantiu os ganhos em saúde para as crianças. O estudo de Thornton, Williamson & Cooke, 2017) sobre a utilização de *mindfulness* em crianças com necessidades educativas especiais concluiu que esta terapia não só é útil e acessível, como tem benefícios nos níveis de ansiedade, para além de melhoria da atenção, redução da depressão, e aumento da autoestima e autoconceito.

A promoção do crescimento e do desenvolvimento infantil por forma a atingir a máxima competência e funcionalidade da criança, é a tónica das intervenções realizadas no CDI pelos diferentes profissionais, a par com a promoção de relações

de afetividade e segurança, e das competências afetivas, comunicativas, sensoriais, motoras, perceptivas, cognitivas e sociais. A aplicação de escalas de avaliação de desenvolvimento não foi uma atividade observada, mas o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (Virella, Folha, Andrada, 2016) faz referência à funcionalidade apresentada pelas crianças através do sistema de classificação da função motora global (GMFCS⁶) e da motricidade fina bimanual (BFMF⁷), o que pressupõe a utilização de sistemas/escalas de avaliação aquando da avaliação inicial da criança, definindo o nível de independência de cada uma e estruturando as intervenções de acordo com as suas capacidades funcionais. Infere-se, assim, que um plano de cuidados atendendo às capacidades e limitações de cada criança se traduz num plano de saúde verdadeiramente personalizado, promotor da capacidade para gerir o regime e da inserção social da criança (E1.1), na facilitação da adaptação da criança e família à condição crónica (E2.5).

A **Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados** (UCSP) faz parte dos Cuidados de Saúde Primários, cujo enfoque interventivo se prende com a vigilância de saúde de acordo com o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) da DGS (2013). Este estágio decorreu inteiramente na Consulta de Saúde Infantil (SI) onde se realiza a vigilância programada dos recém-nascidos, crianças e adolescentes até aos 18 anos de idade da área de influência da UCSP, atuando na promoção para a saúde e prevenção da doença de acordo com o PNSIJ da DGS (2013). Uma caracterização deste contexto pode ser encontrada no apêndice III.

Em cada consulta a EESIP é responsável pela avaliação de diferentes parâmetros: em termos de história clínica o enfoque é no relacionamento e dinâmica familiar, no conhecimento sobre a adaptação da criança à creche/infantário/escola, no regime alimentar e na higiene, e nas atividades de vida diária como relacionamento com amigos, família e atividades de tempos livre. Procede-se também à avaliação do desenvolvimento global (motor, cognitivo, emocional e social) através da aplicação da escala de Mary Sheridan modificada e do crescimento com recurso à avaliação do desenvolvimento estatura-ponderal, perímetro cefálico (até aos dois anos de idade) e deteção precoce de perturbações da audição e linguagem. A avaliação do desenvolvimento da criança permite

⁶ Gross Motor Function Classification System - GMFCS

⁷ Bimanual Fine Motor Function – BFMF

conhecer o potencial de desenvolvimento da criança, para além de identificar possíveis desvios patológicos com consequente referência para outras especialidades (DGS, 2013). A escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada é o instrumento recomendado pela DGS para as crianças até aos cinco anos, e é o utilizado pela UCSP onde o estágio decorreu. Foi possível assistir à sua aplicação e sob supervisão apliquei a escala preconizada, tornando-me mais familiar com as expectáveis conquistas e os sinais de alarme que poderiam sinalizar a criança para uma vigilância mais apertada, ou referência para outros especialistas. A sua incorporação no SClínico, o sistema informático de registo de dados, facilitou o desenvolvimento desta competência.

As explicações aos pais do observado/avaliado acompanharam sempre as intervenções, assinalando as conquistas alcançadas e oferecendo orientação nas situações em que alguma criança parecia revelar algum desvio/atraso do esperado. Para os desvios fisiológicos, potencialmente resultantes da interação prejudicial de fatores ambientais e/ou deficiente estimulação por parte dos pais (Pinto, 2009), os cuidados antecipatórios são essenciais para sua correção; pelo contrário os desvios patológicos podem exigir intervenção especializada com referência para outros especialistas, com o SNIPI a ser um exemplo desse apoio especializado. A promoção do papel parental é uma constante em todas as consultas, pautado pelo esclarecimento de dúvidas e o ensino sobre doença aguda e referência para médico ou cuidados de saúde secundários, promovendo assim a literacia em saúde.

Estas consultas são propícias à promoção da vacinação segundo o PNV, com a enfermeira a vigiar o estado atual de imunização da criança e a assinalar possíveis faltas, com o ensino associado face à importância de manter a calendarização das vacinas nas idades previstas, uma atividade realizada em colaboração com os enfermeiros da sala de vacinação que dá apoio às consultas de SI. Aqui constatei a diferença de abordagem à criança e família entre a enfermeira orientadora especialista em SIP e os outros enfermeiros que, não obstante serem especialistas nessa área, não o são no âmbito da saúde infantil e pediátrica. Na sua abordagem à criança e família, a EESIP jamais esquecia esse binómio num cuidado verdadeiramente centrado na família, mobilizando técnicas comunicacionais de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento da criança e envolvendo ambos num procedimento rápido, mas doloroso. Nas consultas de SI, quando o esquema vacinal coincidia com a vigilância de saúde em idade chave preconizada pelo PNSIJ, a EESIP procedia à sua atualização eliminando, assim, uma deslocação extra à

UCSP (no PNSIJ estas situações são denominadas de consultas “oportunistas” quando a razão de deslocação à unidade de saúde numa determinada ocasião possibilita a realização de intervenções não agendadas para essa altura, mas possíveis de concretização). Nessas alturas constatei como a enfermeira envolvia os pais na administração da vacina, não só explicando como se posicionar para melhor imobilizar a criança, mas também o procedimento e o que esperar em termos de dor/desconforto. A criança era também envolvida nas explicações e no final havia sempre uma palavra de conforto e por vezes a atribuição de um prémio (um autocolante colorido ou a oferta de um pequeno brinquedo) pelo sucesso do comportamento, mobilizando assim a técnica do brincar para a interação. Esta visão holística da criança e da família caracterizou sempre o atendimento da EESIP que proporcionava também tempo para a expressão de emoções no que dizia respeito às vacinas, sua eficácia, efeitos secundários e calendário preconizado pela DGS. A preocupação pela criação de um ambiente terapêutico e seguro está em harmonia com as competências do domínio B das competências comuns de EE.

Atendendo que ao EESIP compete fazer a gestão da dor e do bem-estar, para além da vacinação há outros procedimentos realizados em consulta geradores de desconforto, havendo várias possibilidades de mobilizar medidas de alívio da dor, farmacológicas ou não. Um desses procedimentos é o rastreio de doenças metabólicas através do teste de Guthrie (vulgo “teste do pezinho”) onde prevaleceu não só a gestão da dor, mas também o ensino aos pais sobre o teste em si, que doenças possibilita diagnosticar e como podem aceder aos resultados. A partilha de informação propicia uma tomada de decisão informada essencial no processo de cuidar, condição facilitadora das experiências transacionais de qualquer natureza, inscrevendo-se no domínio C das competências comuns de EE e em linha com o artigo n.º 84 do Código Deontológico do Enfermeiro (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005). A informação, sobre este tema e outros como a introdução de novos alimentos, é transmitida oralmente, mas também escrita em forma de folhetos criados para o efeito em diversas línguas pela heterogeneidade da população que recorre à UCSP. Esta multiculturalidade é um dos maiores desafios vivenciados pelas equipas de CSP, com os países de onde os utentes são oriundos a serem muito diversos. Se atentássemos às conversas da sala de espera pensaríamos estar numa torre de Babel com representantes dos continentes asiático (China, Bangladesh, Paquistão, Nepal), africano e americano (Brasil, Venezuela) a partilhar dúvidas e preocupações com os europeus. Além de todo um novo manancial de

conhecimentos sobre cuidados de saúde e procedimentos que os pais têm de incorporar no seu dia a dia, as limitações linguísticas e diferenças culturais são reconhecidas por poderem limitar o envolvimento da família nos cuidados (Casey, 1995; Käestal & Enskär, 2014) e influenciarem a segurança com que executam certos procedimentos (Pergert, Ekblad, Enskar & Bjork, 2007). Serem capazes de entender e clarificar dúvidas aumenta a confiança da família e, consequentemente a competência, dois conceitos indissociáveis e que crescem exponencialmente (Schroeder, Byrne, abola & Williams, 2018). Quem procura cuidados de saúde transporta e transfere as suas próprias experiências e contexto cultural para a interação, os significados atribuídos a cada situação difere de acordo com cada pessoa e condicionam a experiência transacional de tipo situacional (imigração), de desenvolvimento (parentalidade) e de saúde/doença (Im, 2014); a relação terapêutica [multicultural] estabelecida pressupõe o respeito pela diferença, e nas consultas de SI esse empenho foi visível com a enfermeira a recorrer a diferentes línguas (inglês, francês e uma mistura de várias) para que se alcançasse uma comunicação efetiva. Nesse sentido, a minha própria experiência profissional a cuidar de crianças de múltiplas origens e com diferentes valores culturais, costumes e comportamentos, facilitou a mobilização da competência cultural previamente adquirida em contexto profissional para os processos cuidadosos em estágio. A imigração é um fenómeno social presente e premente para a qual os enfermeiros têm de estar alertas, compreendendo a transição da perspetiva de quem a vivencia e criando condições conducentes a um processo de adaptação eficiente (Schumacher & Meleis, 2010).

Neste contexto não houve possibilidade de acompanhar as equipas de visita domiciliária pela inexistência de crianças a serem seguidas pela equipa da unidade, em domicílio. Do mesmo modo não foi possível colaborar nas atividades de saúde escolar por serem desempenhadas pela Unidade de Saúde Familiar adjacente e, por isso, fora da abrangência da UCSP onde o estágio decorreu.

Em suma, as atividades desenvolvidas privilegiaram o estabelecimento de uma parceria de cuidados com os pais promotor da parentalidade, do regime terapêutico e da reinserção social (competência E1.1), com enfoque na transmissão de orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento e crescimento (E3.1). A gestão diferenciada da dor e bem-estar (E2.2.) foi um cuidado transversal, tal como o foi a adequação de técnicas de

comunicação à idade e estádios de desenvolvimento da criança (E3.3) respeitando os contextos culturais de cada família (E1.1.2.).

3.2. Desenvolver competências no âmbito da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica

Em resposta ao segundo objetivo geral desenharam-se dois objetivos específicos em que o primeiro se enunciou “Conhecer as intervenções de EESIP promotoras da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica”, que encontrou na apropriação da dinâmica organizacional dos contextos de estágio o ponto de partida para a sua consecução. Adicionalmente, o conhecimento dos recursos de apoio, ensino, gestão de cuidados no âmbito da capacitação parental e colaboração nos mesmos, e a reflexão e discussão sobre intervenções de enfermagem promotoras da capacitação parental permitiram gerir em parceria um plano de saúde promotor da parentalidade, da gestão do regime terapêutico e da reinserção social, como enunciado na competência E1.1. do Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro EESIP (n.º 422/2018, de 12 de Julho), facilitando a adaptação dos pais às condições específicas de saúde (competência E1.2).

A adaptação dos pais a uma nova experiência transacional implica conhecimentos e capacidades para a assunção dos seus [novos] papéis em saúde e consequentemente permitir a continuidade de cuidados após o regresso a casa (OE, 2011), e deste modo, no contexto da UCIN, elaborei um folheto informativo para ser distribuído aos pais (Apêndice IX). Panicker (2013) sublinha quanto a educação dos pais é instrumental para o seu *empowerment* através da partilha de informação sobre a condição da criança, o ensino conducente à aquisição de novas competências e o encaminhamento para serviços/especialistas que possam ir ao encontro da satisfação das suas necessidades. Através da capacitação dos pais estamos a otimizar as suas respostas aumentando a sua confiança e a segurança nos cuidados necessários, e facilitando as suas capacidades e habilidades para gerir o regime terapêutico e para promover o potencial de cada criança. De acordo com a teoria das transições, esta mestria parental traduz uma transição eficiente (Im, 2014; Schumacher & Meleis, 2010) resultado das intervenções de enfermagem que

ênfatizam as condições facilitadoras e procuram modificar, ou anular, as que constroem essa experiência

Nas visitas às escolas observei que os pais são muitas vezes os transmissores da informação apreendida sobre a doença. Esta aprendizagem resulta do ensino, treino e instrução fundamentais para a adaptação da criança e família às condições de saúde (RPQCEEEECJ, 2015) e cruciais na capacitação dos pais. Em linguagem CIPE® (OE, 2013) “treinar” entende-se por “*desenvolver as capacidades de alguém ou o funcionamento de alguma coisa*” (p. 100), enquanto instruir remete para ensinar: “*fornecer informação sistematizada a alguém sobre como fazer alguma coisa*” (p.101). Os profissionais de saúde emergem como o pilar estruturante dessa aprendizagem que resulta na capacitação dos pais para realizarem os procedimentos que os seus filhos necessitam e para ensinar outros, nomeadamente professores ou outros profissionais/cuidadores de quem as crianças dependam. A educação sobre os potenciais desafios que a condição possa impor contribui para a minimização de stressores (Weak, Fecske, Breedt, Cartwright, Crawford & Forbes, 2018), é condição ótima para a experiência transaccional (Schumacher & Meleis, 2010) e favorecem o *empowerment* das famílias nos seus processos de doença e nas suas experiências transaccionais.

Todavia, as necessidades educativas/psicossociais das famílias consomem tempo, e em organizações com carência de profissionais a satisfação dessas mesmas necessidades é muitas vezes omitida ou é-lhe atribuída um nível de prioridade baixo (Ausserhofer *et al*, 2013). Por conseguinte falha na transmissão da informação é possível com consequente tomada de decisão pouco informada ou transmissão de ensinamentos pobres ou pouco atualizados face à evidência científica em constante evolução. Adotando um papel dinamizador no domínio da melhoria da qualidade (domínio B das competências comuns do EE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro), nomeadamente na identificação de oportunidades de melhoria (B2) através da divulgação de experiências [de sucesso] (B1), e após discussão com a enfermeira orientadora, realizei uma sessão de formação em contexto de trabalho com o propósito de disseminar experiência a adquirida em hospitais de referência mundial e assim atualizar o conhecimento de quem ensina, treina e instrui os pais, que, potencialmente serão os veículos de transmissão de informação para outros. O seu planeamento pode ser encontrado no Apêndice X.

Na consecução do segundo objetivo: “Adquirir competências promotoras da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma

autónoma à criança com condição crónica” a colaboração nos projetos dirigidos à criança com condição crónica, a facilitação da expressão de emoções [dos pais] e a construção de um dossier informativo abrangendo intervenções de enfermagem na capacitação parental numa perspetiva holística (dimensão técnica, científica, relacional, emocional) foram seu atributo.

A colaboração nos projetos dirigidos à criança com condição crónica foi uma constante ao longo do estágio, seguindo a filosofia dos CCF, no entanto tenho consciência de um olhar muito dirigido à componente física da condição e dependência da tecnologia que essa condição impõe. Na UCIN, por exemplo, a evolução da tecnologia pode ser propícia a um modelo biomédico, com as competências técnicas a serem valorizadas, no entanto a dimensão emocional salienta-se pelo impacto indiscutível que as alterações evidenciadas por cada criança têm no seu crescimento e desenvolvimento, assim como na dinâmica familiar. Metaforicamente falando, ser pai/mãe de uma criança com condição crónica é, na maioria das situações, planear e antecipar cuidadosamente uma viagem e aterrar num destino totalmente diferente daquele que se almejou alcançar. Este “percalço” na viagem altera fundamentalmente toda a família e o texto de Emily Perl Kingsley “*Welcome to Holland!*” espelha essa mesma vivência de um modo pungente. Esse texto pode ser encontrado no portfólio reflexivo em Apêndice [IV].

A gestão emocional da doença traduz-se numa miríade de emoções e sentimentos como stress, incerteza, medo [de agudização da doença e da morte] e a necessidade de manter-se emocionalmente neutro durante a realização de procedimentos potencialmente causadores de dor ou desconforto para a criança, como aspirar secreções, entubar nasogastricamente ou realizar pensos a feridas (Hosley, Harrison & Steward, 2018). As emoções podem ser condições inibidoras na adaptação à situação de doença, mas serem também indicadores de sucesso da experiência quando o bem-estar emocional é alcançado pela família (Schumacher & Meleis, 2010). A dimensão emocional da família, é assim, inegável e indissociável do cuidado à criança com condição crónica e exige ser contemplada nos cuidados de enfermagem pediátrica; uma visão holística da situação não relega para segundo plano os aspetos relacionados com a manutenção da vida (tecnologia, medicação, procedimentos), mas antes envolve todos os aspetos relacionados com a qualidade de vida da criança e da sua família (Siqueira, Reis & Pacheco, 2017). Para tal, e obedecendo ao regulamento acima mencionado, a existência de um sistema de registo de enfermagem que incorpore as necessidades de cuidados de enfermagem,

as intervenções e os respetivos resultados integra-se no domínio da gestão e organização dos cuidados (domínio C das competências comuns do EE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro), competência adquirida na utilização do sistema informático de registos clínicos, o SClínico, em uso em dois contextos de estágio (SUP e UCSP). Este sistema incorpora como linguagem a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®). De acordo com o ministério da saúde⁸, o objetivo deste sistema é uniformizar os procedimentos garantindo a normalização da informação, e o modo como os diagnósticos e as intervenções de enfermagem estão estruturadas facilita a sua incorporação na prática de cuidados. Outra vantagem é a otimização da gestão dos cuidados, pois possibilita a marcação de consultas e procedimentos numa única plataforma informática e, adicionalmente, permite o acesso rápido à informação clínica da criança e família.

Neste sistema, a documentação dos diagnósticos de enfermagem de natureza emocional mais frequente foi o da competência parental, cujas intervenções envolvem “envolvimento dos pais”, “referenciar/contactar”, “apoiar família/luto/processo de tomada de decisão” e “facilitar capacidade para comunicar sentimentos” em resposta às necessidades dos pais de: *“(...) informação, repouso, acolhimento, expressão de preocupações e alívio emocional, estar próximo e promover o conforto da criança, discussão sobre o estado de saúde da criança e ainda de garantir a segurança da criança”* (Diogo, Sousa, Rodrigues & Caeiro, 2017, p. 96). Tratando-se de dois contextos distintos em termos de realidade e prática de enfermagem, tanto no SUP (SO) como na UCSP as intervenções mais documentadas relacionaram-se com a parentalidade, o “tomar conta” como é definido pela CIPE® (OE, 2016), e incluíram a avaliação das capacidades, comportamentos, compromisso e conhecimento dos pais em relação ao autocuidado, alimentação (da criança), vinculação, desenvolvimento, procura de [serviços] de saúde e prevenção de acidentes, comprovando que a dimensão emocional é um fenómeno presente em todos os contextos, diverso na sua etiologia e na sua manifestação, condição facilitadora e/ou inibidora das experiências transacionais, e reveladora de uma transição eficiente e saudável (Schumacher & Meleis, 2010).

As atividades planeadas e desenvolvidas demonstraram quão complexas são as necessidades e dificuldades sentidas pela criança/família e quanto as intervenções de enfermagem são fundamentais para a sua satisfação/otimização.

⁸ <https://www.spms.min-saude.pt/2019/01/sclinico-hospitalar/>

Articulando com os referenciais teóricos que sustentam este relatório posso concluir que as experiências transacionais são de facto múltiplas e complexas na sua natureza, afetando as crianças singularmente, mas também a família como um todo no que se refere a alterações de papéis, comportamentos e aquisição de competências para irem ao encontro das necessidades de cada criança. Estas transições podem acontecer em simultâneo como o nascimento de um filho (transição de tipo desenvolvimental), com uma condição crónica (tipo saúde/doença) num país e contexto não familiares (tipo situacional aqui ilustrado pela imigração), e serem sequenciais quando a condição crónica resulta em hospitalizações repetidas e prolongadas, num processo longo de reabilitação e posterior alta para o domicílio. A morte prematura da criança pode ser a finalização de uma experiência transacional, e o início de uma nova. A capacitação dos pais da criança com condição crónica dependente de tecnologia na transição para a alta é uma intervenção de enfermagem conducente a uma transição eficiente, conciliando as dimensões subjetivas, comportamentais e interpessoais (Schumacher & Meleis, 2010), para a qual o modelo de parceria de cuidados é instrumental.

Compreender as experiências transacionais nas suas múltiplas dimensões da perspectiva de quem as vivencia foi minha prerrogativa ao longo do estágio; cuidar pressupõe uma relação com o outro e a consciência que esse outro é diferente de nós, com o seu próprio sistema de valores e crenças. Esta alteridade, este sentido do outro, é fulcral para um cuidado centrado na pessoa, neste outro que procura alívio para o que o aflige num cuidado holístico da criança com condição crónica dependente de tecnologia e sua família.

IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este percurso formativo permitiu uma viagem pelo mundo da criança com condição crônica dependente de tecnologia numa tentativa de conhecer as dificuldades dos pais face a essa dependência e desenvolver competências para promover a sua capacitação.

Nesse sentido procurei desenvolver competências ainda ausentes e consolidar as previamente adquiridas em contexto profissional de modo a dar resposta aos objetivos traçados, abrangendo as dimensões técnica, científica, relacional e emocional com enfoque na visão holística que se afasta do meramente curativo. Ao longo deste percurso formativo (que não se interrompe aqui, mas antes prossegue na minha vida profissional) cuidei de crianças e suas famílias ao longo do ciclo vital (E3), desde a vinculação à juventude e sua transição para adultos, quando nascer foi inesperado e morrer esperado, ambos a acontecer antes do seu tempo. Cuidei de crianças em situações de especial complexidade (E2) quando máquinas substituem funções vitais, complementam competências funcionais limitadas ou ausentes, ou quando a comunicação, tão essencial e quase sempre garantida estava condicionada por barreiras linguísticas ou por disfunções da comunicação; e cuidei em direção à independência e bem-estar (E1) estabelecendo pontes com outras organizações e instituições e, acima de tudo, em parceria com os pais.

A tecnologia associada aos cuidados de enfermagem esteve presente ao longo do estágio, não apenas a necessária pelas crianças, mas todos os dias em todos os contextos. Desde aprender a funcionar com ventiladores até à documentação das intervenções de enfermagem na plataforma informática SClínico. Não restam dúvidas que um mundo sem tecnologia é, no presente e no futuro, impossível de perspetivar, e para as crianças com condição crônica, e suas famílias, a tecnologia representa o último reduto na luta pela sobrevivência. Sinto humildade perante os pais das crianças com condição crônica que dependem de tecnologia não só para a satisfação das suas necessidades de vida, mas também essenciais para sobreviver. Se me sinto competente, e em certas áreas proficiente e até perita no cuidado a estas crianças, assumo uma intensa humildade sobre apenas ter afluído a imensa complexidade que estes pais vivem no seu dia a dia, reconhecendo a sua profunda resiliência e conhecimentos. Os pais constroem uma realidade única adaptada à sua estrutura familiar, composta de fraquezas, forças e desafios (Koch & Jones, 2018) e tornam-se fluentes em terminologia médica, em

direitos e em benefícios (Singh, 2019), competentes em procedimentos que em circunstâncias normais provavelmente não saberiam em que consistiam quanto mais em como se fazem, competências que adquiriram por necessidade, que transmitiram a outros e cujas experiências, generosamente, partilharam comigo.

Alicerçado no modelo da parceria de cuidados de Anne Casey e pautado pela teoria das transições de Afaf Meleis, este percurso retirou subsídios de ambos os referenciais numa aplicação sistemática ao longo de todos os contextos de estágio, com predomínio na transição para a alta, uma intenção cada vez mais premente em contexto de saúde no intuito de facilitar a normalização da vida da criança com condição crónica que depende de tecnologia para crescer e desenvolver.

Ao longo deste estágio de 18 semanas procurei desenvolver e consolidar as competências inerentes à área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, e sinto que atingi os objetivos previamente definidos através das atividades previstas e concretizadas. Desde o início deste percurso que assumi o carácter mutável das atividades, nunca as considerando estanque na sua conceção, mas aceitando a sua plasticidade que permitiu adaptar, alterar e inovar consoante as oportunidades de aprendizagem disponíveis e os constrangimentos com os quais me fui deparando e que passo agora a abordar.

Constrangimentos

Provavelmente os maiores constrangimentos foram os de origem temporal e organizacional com consequentes repercussões a nível pessoal, laboral e financeiro.

Outro dos constrangimentos encontrados teve a ver com o choque cultural entre aquela que é atualmente a minha realidade com aquele que será sempre o meu país, cujas orientações se distanciam cada vez mais da minha prática atual. O facto da minha prática profissional se desenrolar noutro país exigiu mudança de *mind set* entre duas realidades sociais distintas, mas simultaneamente com os mesmos objetivos e as mesmas raízes. Do mesmo modo o ambiente que atualmente se vive em contextos de saúde – um certo desencantamento, insatisfação e desmotivação vivenciados pelos enfermeiros – influenciou a presença e a motivação. A inexistência de uma definição clara e inequívoca do papel de enfermeira-estudante nas unidades de saúde, com os limites entre profissional e estudante esbatidos dificultou a atuação em estágio, mas sem a impedir.

A redação deste relatório encontrou um dos maiores constrangimentos que jamais vivenciei: a infeção por Covid-19, declarada pandemia a 11 de Março de

2020. Foi sem dúvida uma crise de saúde pública inesperada e devastadora, com repercussões a vários níveis: pessoal, profissional, institucional, nacional, internacional, um período de tempo que se prolongou e afetou a concentração e uma crise que ainda se sente diariamente. Com esta doença assistiu-se a uma reestruturação dos serviços de saúde em sua função. A preocupação major era o controlo da infeção e a cura, o conhecimento existente, escasso por ser uma doença nova, baseava-se quase exclusivamente em experiências científicas, a ênfase foi na tecnologia, nos ventiladores cruciais para o tratamento da Covid-19; os doentes foram rotulados de acordo com o seu diagnóstico, a família foi excluída do processo de doença, a morte foi vivida em solidão. Assistimos a um retrocesso do paradigma com o modelo biomédico a ganhar prevalência? Aguardemos o que o futuro nos reserva em termos de prática de enfermagem, e esperemos que o paradigma categórico não regresse para usurpar o transformativo.

Projetos futuros

Obter o título de enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica foi sempre a minha maior ambição por proporcionar a oportunidade de progredir na carreira de enfermagem no sistema de saúde onde atualmente decorre a minha prática profissional. Ensejo uma Prática de Enfermagem Avançada e para isso contribuiu a elaboração deste relatório, numa aprendizagem que me tornou mais consciente das fundações da minha prática, das decisões que diariamente tomo e que podem fazer a diferença em mim, no outro de quem cuido, e na organização em que me insiro. A prática de uma enfermagem avançada é parte integrante dos contextos de saúde incorporando os pilares da prática de enfermagem, liderança, educação e investigação (NHS, 2017); o estágio e, adicionalmente, o ano curricular que o precedeu, serão cruciais na persecução desse propósito que se traduz na minha candidatura aos postos de trabalho inexistentes em Portugal, nomeadamente a de *Clinical Nurse Specialist* ou *Advance Nurse Practitioner* impossível sem este título de especialista.

Considero, por isso, ter atingido os objetivos propostos no início deste percurso formativo, com o desenvolvimento de competências e a análise crítica e reflexiva a tornarem-se uma oportunidade de crescimento profissional e pessoal, na procura constante de melhorar a qualidade dos cuidados prestados à criança e sua família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altimier, L., Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230-244.
- Ausserhofer D., Zander B., Busse R., Schubert M., De Geest S., Rafferty A.M., ... Schwendimann R. (2013) Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: Results from the multicountry cross-sectional RN4CAST study. *BMJ Quality & Safety*, 10 páginas. Acedido em 14.09.2017. Doi: 10.1136/bmjqs-2013-002318.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.
- Beardmore, C., Clark, J., Radford, M., Rastrick, S. (2017). *Multi-professional framework for advanced clinical practice in England*. London: NHS.
- Bell, J. (1993). *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
- Benner, P. (2001). *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. New Jersey: Prentice Hall Health.
- Bluebond-Langner, M. (1996). *Parents and siblings of the chronically ill child*. New Jersey: Princeton University Press.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E.A. & Tucker, A. (Eds). *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press.
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 1058-1062.
- Conway, M.F., Pantaleao, A., Popp, J.M. (2017). Parents' experience of hope when their child has cancer: Perceived meaning and the influence of health care professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34 (6), 427-434.
- Diogo, P., Sousa, O., Rodrigues, J., Caeiro, M., Fonseca, R. (2017). Diagnósticos de enfermagem relacionados com as respostas emocionais dos cuidadores familiares da criança hospitalizada: do discurso ao registo no sistema informático. In Diogo, P. *Investigar os Fenómenos Emocionais da Prática e da Formação em Enfermagem* (pp. 77-103). Loures: Lusodidacta.

- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., Almeida, T. (2016). Os medos das crianças em contexto de urgência pediátrica: Enfermeiro enquanto gestor emocional. *Pensar Enfermagem*, 20 (2), 26-47.
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Saúde Infantil e Juvenil: Programa nacional*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Frost, M., Sharma, A. (2001). *From birth to five years: Children's developmental progress*. London: Routledge.
- Glendinning, C., Kirk, S., Guiffida, A., Lawton, D. (2001). Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child, care, health and development*, 27 (4), 321-334.
- Green, J., Darbyshire, P., Adams, A., Jackson, D. (2015). Balancing hope with reality: How neonatal nurses manage the uncertainty of caring for extremely premature babies. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2410-2418.
- Gronita, J., Pimentel, J.S., Bernardo, A.C., Matos, C., Marques, J. (2016). *Boas práticas na intervenção precoce: E quando atendemos as crianças... deficientes* (2ª ed). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Hockenberry, M.J. (2015). Perspectives of pediatric nursing. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coords.). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 1-16). Missouri: Elsevier.
- Hosley, S., Zeno, R., Harrison, T.M., Steward, D. (2018). Supporting families when a child has a complex chronic condition. In Pridham, K.F., Limbo, R., Schroeder, M.M. (eds), *Guided Participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children and adolescents* (pp. 133-153). NY: Springer Publishing Company.
- Im, E.O. (2014). Transitions Theory. In Alligood, M. R. (Ed). *Nursing theorists and their work* (8th edition, pp. 378-395). Missouri: Elsevier.
- Käestal, A., Enskär, K. (2014). Family participation in childhood cancer care. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4 (3), 112-123.
- Kérrouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. (1994). *La pensée infirmière: Conceptions et stratégies*. Quebec: Editions Études Vivantes.
- Kirk, S., Glendinning, C. (2003). Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child, care, health and development*, 30 (3), 209-218.

- Knaff, K.A., Santacroce, S.J. (2010). Chronic conditions and the family. In Allen, P.J., Vessey, J.A., Schapiro, N. A. *Primary care of the child with a chronic condition* (5th ed, pp. 74-89). Missouri: Mosby Elsevier.
- Koch, K., Jones, B. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5 (85), 1-18. Doi:10.3390/children5070085.
- Lacerda, A.F., Oliveira, G., Cancelinha, C., Lopes, S. (2019). Utilização do internamento hospitalar em Portugal continental por crianças com doenças crónicas complexas (2011-2015). *Acta Médica Portuguesa*, 32 (7-8), 488-498. Disponível em <https://doi.org/10.20344/amp.10437>.
- Lee, P. (1998). An analysis and evaluation of Casey's conceptual Framework. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 204-209.
- Mackway-Jones, I. Marsden, J., Windle, J. (Eds). (2014). *Emergency triage* (3rd ed.). Oxford: Wiley Blackwell.
- Magão, M.T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.). *Cuidar em enfermagem: Saberes da prática* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.
- McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family centered care of the child with chronic illness or disability. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coord). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 761-790). Missouri: Elsevier.
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer.
- Melo, E. (2009). Enfermeira de referência: Enfermeira de família da criança com doença crónica. In *Da investigação à prática de enfermagem de família* (pp. 67-70). Porto: Linha de investigação em enfermagem de família.
- Mikkelsen, G. & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital – A concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 67 (5), 1152- 1162.
- National Health Service (NHS) (2017). *Multi-professional framework for advanced clinical practice in England*. London: NHS.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2010). *Controlled cooling to treat newborn babies with brain injury caused by oxygen shortage during birth*. Procedure Guidance 347. Acedido em 06.10.19. Disponível em <https://www.nice.org.uk/guidance/ipg347/resources/controlled-cooling-to-treat-newborn-babies-with-brain-injury-caused-by-oxygen-shortage-during-birth-pdf-314509357>
- Nunes, L.M., Amaral, M. & Gonçalves, R. (Coords.). (2005). *Código Deontológico do*

enfermeiro: dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2013). *CIPE® - Classificação internacional para a prática de enfermagem - Versão 2011.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2016). *CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Versão 2015.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica.* 2 (3), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização.* (8), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Organização Mundial de Saúde. (2019). Noncommunicable diseases, Acedido em 19.04.2019. Disponível em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.

Panicker, L (2013). Nurse's perceptions of parent empowerment in chronic illness. *CN.* 45 (2), 210-219.

Pearson, A., Vaughan, B. & FitzGerald, M. (2005). *Nursing models for practice* (3rd edition). London: Butterworth Heinemann.

Pergert, P., Ekblad, S., Enskar, K., Bjork, Olle (2007). Obstacles to transcultural caring relationships: Experiences of health care staff in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 24 (6), p. 314-328.

Pinto, M. (2009) Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. *Revista Portuguesa de Clínica Geral,* 25 (6), 677-687.

Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República,* 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.

Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República,* 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665.

Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República,* 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.

Santos, A.P., Freitas, P., Martins, H.M.G. (2014). Manchester triage system version II

- and resource utilisation in the emergency department. *Emergency Medicine Journal*, (31), 148-152. Doi:10.1136/emmermed-2012-201782.
- Schroeder, M., Byrne, B., Abola, L.J., Williams, L.J. (2018). Transitioning from hospital to home care for a child who is technology dependent. In Pridham, K., Limbo, R., Schroeder, M. (Eds) *Guided participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children and adolescents* (pp. 227-248). New York: Springer Publishing Company.
- Schumacher, K.L., Meleis, A.I. (2010). Transitions: A central concept in nursing. In Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer.
- Serrano, M.T.P., Costa, A.S.M.C., Costa, N.M.V.N. (2011). Cuidar em enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*, III série (3), 15-23.
- Silva, A., Braz, M.A., Ferreira, M.L., Fontes, R., Almeida, S. (2008). Prática baseada na evidência: Investindo na qualidade em enfermagem. *Sinais Vitais*, 79, 37-43.
- Singh, S. (2019). I am who I need to be: reflections on parental identity development from a father of a child with disabilities. *Disability & Society*, 34 (5), 837-841, Doi: 10.1080/09687599.2019.1589754.
- Siqueira, C.S.S., Reis, A.T., Pacheco, S.T.A. (2017). Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar. *Revista Enfermagem Universidade do Estado do Rio de Janeiro*, 1-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.27529>.
- Sobotka, S., Agrawal, R., Msall, M. (2017). Prolonged hospital discharge for children with technology dependency: A source of health care disparities. *Pediatric Annals*, 46 (10), 365-370.
- SPP (2012). *Consenso nacional: Hipotermia induzida no tratamento da encefalopatia hipóxico-isquêmica neonatal*. Acedido em 06.10.19. Disponível em <http://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2012-Hipotermia.pdf>
- Thornton, V., Williamson, R., Cooke, B. (2017). A mindfulness-based group for young people with learning disabilities: A pilot study. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 259-265.
- Toly, V., Carl, J., Musil, C. (2012). Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *Western Journal of Nursing Research*. 34 (1), p. 52-71.

- United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) (2004). *A convenção sobre os direitos da criança*. Acedido em 23.12.2018. Disponível em http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf
- Virella, D., Folha, T., Andrada, MG., Cadete, A., Gouveia, R., Alvarelhão, J., Calado, E. (2016). *Vigilância nacional da paralisia cerebral aos 5 anos de idade: Crianças nascidas entre 2001 e 2007*. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
- Watson, J. (2012). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusodidacta
- Weak, L., Fecske, E., Breedt, A., Cartwright, C., Crawford, D., Forbes, A. (2018). Reflections on 50 years of pediatric neuroscience nursing. *Journal of Neuroscience Nursing*, 50 (5), 260-263.
- Weaver, K., Olson, J. (2006). Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*. 53 (4), 459-469.

APÊNDICE I

Cronograma

ANOS		2019												2020																		
MESES		S E T			OUTUBRO				NOVEMBRO				DEZEMBRO				JANEIRO				FEVEREIRO											
	DIAS	23	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	23	3	6	13	20	27	3	10	17	24								
	SEMANAS	27	4	11	18	25	1	8	15	22	29	6	13	20		3	10	17	24	31	7	14	21	28								
		1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	12ª	13ª			14ª	15ª	16ª	17ª	18ª											
CONTEXTO DE ESTÁGIO	Neonatologia	UCIN													Férias escolares (Natal)																	
	Unidade de medicina/ cirurgia					PED		CDP																								
	Urgência Pediátrica										SUP																					
	Centro de Desenvolvimento Infantil													CDI			CDI															
	Centro de Saúde																		UCSP													
	Total de horas	72 HORAS			144 HORAS				50 HORAS				72 HORAS						96 HORAS													
		ELABORAÇÃO E DISCUSSÃO DO RELATÓRIO DE ESTÁGIO																														
		450 HORAS																														

APÊNDICE II

Guia Orientador das Atividades de Estágio

**10.º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização de Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Guia Orientador das Atividades de Estágio

**Maria Elisabete Pires Gaspar
Aluna n.º 8927**



Orientadora: Professora Doutora Paula Diogo



**Lisboa
2019 - 2020**

Capacitação dos pais da criança com condição crónica dependente de tecnologia na transição para a alta:

Intervenções de enfermagem

1. *Nota introdutória*

O século XX foi testemunha de progressos médicos e tecnológicos notáveis no âmbito da doença crónica com aumento da esperança de vida das crianças afetadas. Simultaneamente, o impacto psicológico na família aumentou, a par da criação de uma nova identidade: a de cuidadores informais responsáveis pela maioria dos cuidados necessários, cuidados esses reconhecidos como especiais e/ou complexos. Como resultado a enfermagem de saúde infantil e pediátrica enfrenta atualmente uma série de desafios com a necessidade de intervir junto da família, promovendo a sua capacitação para a execução de técnicas e procedimentos que no passado eram domínio exclusivo dos profissionais de saúde. Atualmente essa parceria revela-se essencial para que criança e família tenham alta do meio hospitalar, numa transição eficiente para os envolvidos, visando a promoção da independência e autonomia da díade criança/jovem e família.

Este projeto emergiu dum **problema** previamente identificado na minha prática profissional - dificuldades da família na apropriação e execução de procedimentos técnicos realizados aos seus filhos, centra-se numa **temática** - cuidados centrados na família da criança com condição crónica dependente de tecnologia na transição para a alta, e tem como **objeto de estudo** as intervenções de enfermagem promotoras da capacitação da família na realização de procedimentos técnicos de forma autónoma.

2. *Breve enquadramento conceptual*

Doença crónica é uma condição irreversível, incurável, de evolução prolongada, geralmente de progressão lenta, e que resulta da combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (Barros, 2003; WHO, 2019⁹); pode resultar de uma doença crónica *per se*, de uma incapacidade e/ou de uma deficiência física ou mental, o fio condutor a ser a necessidade de cuidados especiais e/ou complexos, que, para este projeto, se traduz pela dependência de equipamentos técnicos/mecânicos com necessidade de cuidados de enfermagem

⁹ Para a Organização Mundial de Saúde (OMS) doença crónica e doença não transmissível (noncommunicable, no original) são conceitos intermutáveis

(prestados por enfermeiros, ou pelos pais após capacitação). Estes equipamentos podem incluir ventilação mecânica, presença de traqueostomia, suporte respiratório e/ou nutricional (necessidade de oxigénio suplementar ou alimentação por gastrostomia/sonda nasogástrica ou PEG¹⁰), administração de medicação ou nutrição intravenosa (por catéter venoso central) e diálise peritoneal ou hemodiálise (Glendinning, Kirk, Guiffreda & Lawton, 2001; Toly, Carl & Musil, 2012).

Para a operacionalização deste projeto, assim como na minha prática de cuidados, a filosofia de cuidados seguida é a de cuidados centrados na família, com ênfase na parceria de cuidados como seu atributo central e indissociável dum cuidar em enfermagem pediátrica. Sem o envolvimento da família os cuidados prestados seriam ineficazes, morosos e potencialmente prejudiciais para a criança, e consequentemente para a unidade familiar em que esta se insere. Como tal, a parceria de cuidados revela-se como um dos princípios fundamentais da filosofia dos cuidados centrados na família que assenta em quatro pilares: responsabilidade partilhada, autonomia e controlo parental, negociação e apoio à família (Mikkelsen & Frederiksen, 2011), que operacionaliza o modelo desenvolvido por Anne Casey. Os pais afirmam-se como os responsáveis pela maioria dos cuidados derivando essa responsabilidade do conhecimento que têm da criança/jovem (Casey, 1993; McElfresh & Merck, 2015; DGS, 2013). Esse conhecimento é incontestável e aceite globalmente, e sustenta uma efetiva parceria de cuidados estabelecida entre os profissionais de saúde e a família que se baseia no respeito, na confiança e na comunicação (McElfresh & Merck, 2015).

A transição para a vivência parental de uma condição crónica é um processo que se inicia quando os pais se consciencializam das alterações que a doença provocou na criança/jovem até à absorção das limitações impostas na criança e na família (Knaff & Santacroce, 2010). Transição é um processo que emerge de mudanças, mas que por sua vez também as produz; um processo que exige adaptações e novas gestões (Meleis, 2010). No **contexto da problemática identificada** regressar a casa depois de largos períodos em contexto hospitalar é um processo que se revela complexo e exigente para a família da criança com condição crónica, especialmente se esta é dependente de tecnologia.

A facilitação da alta e a minimização das dificuldades dos pais no regresso a casa, sustentam-se na sua capacitação e no reconhecimento que os pais são detentores de um conhecimento que advém primordialmente do seu papel de pais,

¹⁰ PEG: *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*

mas também da apropriação e execução de procedimentos que, pelas suas complexidades técnicas, implicam inevitavelmente alteração de identidades, papéis, relações, habilidades e padrões comportamentais (Im, 2014) necessários à adaptação duma nova experiência transacional.

Assume-se como argumento incontornável que, do mesmo modo que é impossível curar uma condição crónica, assim é impossível prevenir ou solucionar todos problemas sociais e psicológicos decorrentes dessa mesma condição (Bluebond-Langner, 1996), mas existe uma obrigação deontológica, ética e moral de auxiliar a família da criança com condição crónica a desenvolver estratégias de *coping* na gestão da doença e suas sequelas e na promoção do desenvolvimento da criança. Solucionar as disparidades no contexto da saúde está para além dos objetivos deste projeto e das capacidades da sua autora, a sua finalidade é a de assistir “(...) *a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde*” (competência E1 do regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica - regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, p. 19193), enfatizando a implementação e gestão, em parceria [com a criança/jovem e família], de um plano de saúde que, no que a este projeto diz respeito, envolve a apropriação e execução de procedimentos técnicos pela família da criança afetada.

3. Metodologia

O projeto em que este guia se baseia será operacionalizado em diferentes contextos hospitalares e da comunidade. Para cada estágio serão mobilizados conhecimentos previamente adquiridos, em consonância com competências alcançadas no decurso da minha experiência profissional. Uma dinâmica de ação-reflexão, com alicerces na formação reflexiva (Alarcão, 1994), será transversal às atividades a desenvolver proporcionando uma análise crítica e reflexiva da prática e contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados à criança com condição crónica e sua família e para a contribuição para o desenvolvimento da disciplina de enfermagem.

O primeiro contexto de estágio será na **Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)** de uma instituição reconhecida como sendo de referência em obstetrícia e especializada na prestação de cuidados diferenciados a nível científico, técnico e tecnológico, no período compreendido entre o dia 23 de Setembro e 13 de Outubro de 2019. Irá permitir o desenvolvimento das competências relacionadas

com o recém-nascido doente ou com necessidades especiais, particularmente, a competência E3 — Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, além das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros.

O segundo e terceiro contextos de estágio serão na **Unidade de medicina pediátrica e Cuidados Domiciliários Pediátricos (CDP)**, uma escolha assente no facto de ambas as unidades fazerem parte de uma instituição hospitalar central e diferenciada em tecnologias e saberes, permitindo o desenvolvimento das competências E1: assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E2: cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, com especial enfoque na comunidade e competência E3 — Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, além das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros. O estágio no serviço de internamento decorrerá entre os dias 14 e 27 de Outubro de 2019 e irá permitir conhecer a articulação entre o meio hospitalar e a comunidade; a intervenção dos CDP, assentando numa abordagem multidisciplinar, permitirá a continuidade da prestação de cuidados de saúde pediátricos no domicílio e irá decorrer entre 28 Outubro a 24 Novembro.

O quarto contexto de estágio será no **Serviço de Urgência Pediátrica e** decorrerá entre os dias 25 novembro e 8 de dezembro de 2019. Irá permitir o desenvolvimento das competências específicas do enfermeiro especialista com enfoque na competência E2: cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, nomeadamente nas situações de instabilidade das funções vitais, além das competências comuns do enfermeiro especialista como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros.

O quinto contexto de estágio será num Centro de Desenvolvimento Infantil (CDI) cuja esfera de ação incide na área de reabilitação da criança com disfunção neuromotora (paralisia cerebral e outras situações neurológicas) em regime de ambulatório e decorrerá entre os dias 09 e 19 de dezembro de 2019. Irá permitir o desenvolvimento das competências específicas do enfermeiro especialista assim com as competências comuns como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros.

O sexto contexto de estágio será na **Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados** e decorrerá entre os dias 13 de janeiro e 7 de fevereiro de 2020. A

sua escolha deveu-se à sua experiência em consulta de saúde infantil e juvenil, visando o desenvolvimento da competência E1: assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E2: cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, com especial enfoque na comunidade e E3: presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, especialmente a promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, além das competências comuns do enfermeiro especialista como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros.

4. Objetivos e atividades propostas

Os objetivos gerais delineados para este projeto consistem em:

1. Desenvolver competências de EEESIP que permitam prestar cuidados de enfermagem especializados à criança e sua família em situações específicas de saúde/doença,
3. Desenvolver competências de EEESIP no âmbito da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica.

Para dar resposta a ambos os objetivos gerais identificaram-se objetivos específicos, cada um com atividades que se estendem ao longo dos vários contextos.

Para o primeiro objetivo acima mencionado, os objetivos específicos são:

1. Conhecer o contributo do enfermeiro EESIP na dinâmica organizacional de cada contexto de estágio

As atividades planeadas para todos os contextos são:

Apropriação da dinâmica organizacional da unidade através de:

- Reunião com Enfermeiro EESIP para partilha da dinâmica de cuidados e discussão das situações de cuidados mais frequentes
- Pesquisa de normas e protocolos e colaborar na sua criação/revisão se necessário e adequado
- Planeamento de momentos de formação que colmatem necessidades identificadas (se pertinente)
- Colaboração nos projetos em curso nas unidades de saúde dirigidos à criança com condição crónica

- Participação em reuniões multidisciplinares de modo a ter uma apreciação global dos profissionais envolvidos nos cuidados à criança, e do modo como cada situação familiar é abordada e gerida

2. Aprofundar conhecimentos sobre cuidados especializados à criança em situações específicas de saúde/doença.

As atividades planeadas para todos os contextos são:

- Realização de pesquisa bibliográfica visando colmatar lacunas no conhecimento essenciais para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem
- Análise crítica e reflexiva de cuidados, com discussão posterior com a Enfermeira orientadora
 - Compilar as reflexões elaboradas e discutidas criando um portefólio reflexivo contribuindo para o meu desenvolvimento pessoal e profissional

3. Colaborar na prestação de cuidados à criança e família em situações de maior complexidade em contexto comunitário

As atividades planeadas para todos os contextos são:

- Conhecimento do processo de articulação e referenciação das crianças com outras unidades/serviços e instituições de saúde hospitalares e na comunidade
 - ✓ Entrevista com enfermeira orientadora dos diferentes contextos de estágio
 - ✓ Acompanhamento da equipa de enfermagem nas intervenções que envolvam a articulação com outros serviços/instituições
- Interações com os pais com vista à identificação das principais dificuldades vivenciadas
- Discussão e reflexão com Enfermeira Orientadora sobre estratégias de enfermagem promotoras da normalização

Ainda para dar resposta a este objetivo, as atividades planeadas para cada contexto são:

UCIN

- Pesquisa bibliográfica sobre crescimento e desenvolvimento neonatal
- Observação participante dos cuidados de enfermagem de maior complexidade ao RN doente e/ou com necessidades especiais

- Reflexão com Enfermeira Orientadora sobre a intervenção do EESIP nas situações específicas do RN doente ou com necessidades especiais, nomeadamente na promoção da parentalidade, da vinculação e da esperança
- Reflexão e discussão com Enfermeira Orientadora sobre questões éticas nas situações de grande prematuridade
- Participação como formanda no IV encontro de enfermeiros de neonatologia da área de Lisboa dedicado ao tema “*Cuidados neuroprotetores do desenvolvimento: viver sem trauma*” (Novembro de 2015)

PEDIATRIA MÉDICA

- Colaboração na prestação de cuidados de maior complexidade à criança com condição crónica em contexto de internamento
- Acompanhamento de uma criança com condição crónica no seu percurso de internamento: admissão, internamento e alta hospitalar.

SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

- Prestação de cuidados de enfermagem de maior complexidade à criança no gabinete de triagem, serviço de observação e salas de tratamento e reanimação
- Discussão e reflexão de intervenções de enfermagem com enfermeiro orientador sobre a promoção do pensamento e julgamento crítico nos pais.

CUIDADOS DOMICILIÁRIOS PEDIÁTRICOS

- Observação participante em visitas domiciliárias com a equipa multidisciplinar dos CDP
- Reflexão com enfermeira orientadora sobre as principais dificuldades vivenciadas pelos pais após alta hospitalar e sobre as intervenções de enfermagem promotoras do sentimento de normalização da criança com condição crónica e sua família
- Pesquisa sobre recursos comunitários de apoio à criança com condição crónica e sua família
- Discussão com enfermeira orientadora sobre os recursos existentes de apoio à criança e família, e seus direitos

CENTRO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL

- Prestação de cuidados de enfermagem de maior complexidade à criança com disfunção neuromotora
- Leitura de evidência científica sobre avaliação e promoção do desenvolvimento infantil em crianças com disfunção neuromotora
- Discussão e reflexão de intervenções de enfermagem com enfermeiro orientador sobre a promoção do pensamento e julgamento crítico na família

UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE PERSONALIZADOS

- Participação nas atividades de saúde infantil e/ou escolar
Colaboração na aplicação de instrumentos de avaliação de desenvolvimento utilizados na criança com condição crónica
- Observação participante em visitas domiciliárias com a equipa do centro de saúde
- Reflexão com enfermeira orientadora sobre as principais dificuldades vivenciadas pelos pais após alta hospitalar e sobre as intervenções de enfermagem promotoras da normalização
- Pesquisa sobre recursos comunitários de apoio à criança com condição crónica e sua família
- Discussão com enfermeira orientadora sobre os recursos existentes de apoio à criança e família, e seus direitos.

Para o segundo objetivo geral delinearam-se os seguintes objetivos específicos:

1. Conhecer as intervenções de EESIP promotores da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica

As atividades planeadas para todos os contextos são:

- Apropriação da dinâmica organizacional do serviço através da realização das atividades planeadas para a consecução do primeiro objetivo específico delineado em resposta ao primeiro objetivo geral
- Conhecimento dos recursos de apoio, ensino, gestão de cuidados no âmbito da capacitação parental e colaboração nos mesmos, sob supervisão.
- Reflexão e discussão com enfermeira orientadora sobre as intervenções de enfermagem promotoras da capacitação parental

2. Adquirir competências promotoras da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica

As atividades planeadas para todos os contextos são:

- Colaborar nos projetos em desenvolvimento dirigidos à criança com condição crónica e contribuir para a sua implementação
- Providenciar momentos de interação com os pais promovendo a expressão de emoções e identificar diagnósticos de enfermagem de natureza emocional no sistema informática de registos (quando aplicável)
- Construção de um dossier informativo com várias intervenções de enfermagem na capacitação parental, numa perspetiva holística (dimensão técnica, científica, relacional, emocional) para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica.

5. Referências Bibliográficas

- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi
- Bluebond-Langner, M. (1996). *Parents and siblings of the chronically ill child*. New Jersey: Princeton University Press
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E.A. & Tucker, A. (eds). *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press
- DGS (2013). *Saúde Infantil e Juvenil: Programa nacional*. Lisboa: Direção Geral de Saúde
- Glendinning, C., Kirk, S., Guiffida, A., Lawton, D. (2001). Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child, care, health and development*. 27 (4), 321-334
- Im, Eun-Ok (2014). Transitions Theory (378-395). In Alligood, M. R. (ed), *Nursing theorists and their work* (8th edition). Missouri: Elsevier.
- Knaff, K.A., Santacroce, S.J. (2010). Chronic conditions and the family (74-89). In Allen, P.J., Vessey, J.A., Schapiro, N. A. *Primary care of the child with a chronic condition* (5th edition). Missouri: Mosby Elsevier.
- McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family centered care of the child with chronic illness or disability (pp. 761-790). In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coord). *Wong's nursing care of infants and children* (10th edition). Missouri: Elsevier.
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer.
- Mikkelsen, G. & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital – A concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 67 (5), 1152- 1162
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2^a série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2^a Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.
- Toly, V., Carl, J., Musil, C. (2012). Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *Western Journal of Nursing Research*. 34 (1), p. 52-71

World Health Organization (WHO) (2019). *Noncommunicable diseases*. Acedido em 19.04.2019. Disponível em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

APÊNDICE III

Caracterização dos contextos de estágio e
análise das práticas

**10.º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil
e Pediatria**

**Caracterização dos contextos de estágio e análise das
práticas**



Maria Elisabete Pires Gaspar

n.º 8927

**Lisboa
2019/2020**

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	3
1. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS	4
2. UNIDADE DE PEDIATRIA MÉDICA	12
3. CUIDADOS DOMICILIÁRIOS PEDIÁTRICOS	17
4. SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA	24
5. CENTRO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL.....	28
6. UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE PERSONALIZADOS	38
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42

INTRODUÇÃO

Caracterizar os diferentes contextos de estágio foi uma atividade desenvolvida ao longo das 18 semanas que permitiu uma compreensiva apropriação da dinâmica organizacional de cada um e possibilitou que os objetivos previamente delineados fossem alcançados. Para além de contribuir para a aquisição e/ou desenvolvimento das competências específicas de EESIP como preconizadas pelo Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho, e apropriadamente assinaladas ao longo do texto, a elaboração deste documento deu subsídios para a aquisição das competências comuns EE (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro), nomeadamente do domínio da gestão e organização dos cuidados de enfermagem.

Para além de descrever a estrutura física de cada local houve a tentativa de imersão na sua cultura organizacional, refletindo sobre os quadros de referência orientadores da prática de enfermagem prevalecentes em cada instituição e discutindo sobre os mesmos na procura contínua de oportunidades para a aquisição de competências conducentes a melhoria da qualidade dos cuidados. Para tal foram realizadas reuniões com as chefes de serviço/enfermeiras coordenadoras, foram observadas práticas de enfermagem e prestados cuidados de enfermagem sob supervisão e/ou autonomamente (quando havia conhecimentos e experiência prévia para o fazer em segurança); foram consultados normas e protocolos, relatórios, projetos e programas nos quais se participou e a pesquisa bibliográfica foi uma constante ao longo deste percurso formativo.

Reunir a informação num único documento facilitou a apropriação da dinâmica de cada contexto e promoveu a reflexão sobre o papel do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica e suas competências – comuns e específicas – aplicadas aos cuidados de enfermagem, ao longo do ciclo vital da criança e sua família e em situações específicas de saúde/doença.

1. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais faz parte de uma instituição reconhecida a nível nacional como sendo de referência em obstetrícia e especializada na prestação de cuidados diferenciados a nível científico, técnico e tecnológico. É composta de duas alas: cuidados intermédios que acolhe os bebés que estão em processo de preparação para a alta, e cuidados intensivos que recebe os recém-nascidos criticamente doentes e/ou nascidos prematuramente. Aqueles que nascem com patologia cardíaca ou necessitam de apoio cirúrgico são transferidos para outras instituições.

É a maior a nível nacional, com um total de 42 vagas, 13 de cuidados intensivos e 29 de cuidados intermédios. São admitidos anualmente cerca de 800 RN, dos quais 150-170 são bebés muito prematuros (número que corresponde a 15-20% do total nacional). Está descrito que sobreviventes de grande prematuridade têm um risco aumentado de desenvolver condições crónicas (Nadroo, 2011), razão que motivou a escolha desta unidade em particular para o contexto de neonatologia.

A unidade divide-se em boxes individualizadas e separadas por vidros que permitem uma visão abrangente e rápida dos recém-nascidos. O problema que imediatamente se salienta é a falta de privacidade para os pais, mas num ambiente diferenciado e tecnológico, onde muitas vezes a vida e a morte se confrontam, dá-se prevalência à segurança dos bebés em detrimento da privacidade.

As incubadoras repetem-se, algumas deixando antever os pequenos seres como que num casulo, outras tapadas com coberturas coloridas e decoradas com bonecos, ocultando da vista os pequenos prematuros para quem a luz se revela brilhante e ofensiva, e os sons altos e ruidosos. Esta proteção das incubadoras é uma preocupação em neonatologia e visa proteger os bebés não de olhares indiscretos, mas de estímulos ambientais e sensoriais potencialmente prejudiciais ao seu neurodesenvolvimento. A temperatura, o toque, os cheiros, os sons, a luz e a proprioceção, são alguns dos estímulos que em excesso podem ser prejudiciais ao desenvolvimento do RN (Altimier & Philips, 2016). Ao manter os RN em incubadoras como um casulo obscurecido promovem o sono tão necessário à reposição de energia e manutenção da homeostasia corporal (Altimier & Philips, 2016).

Cuidar do RN e promover o seu desenvolvimento não é possível sem a sua família (Altimier & Philips, 2016), e de facto esta unidade segue a filosofia dos cuidados centrados na família, reconhecendo o seu papel fulcral e ativo nos

cuidados ao bebé e como parte da equipa. A sua presença na unidade é encorajada, sendo permitida nas 24 horas, em cumprimento da legislação portuguesa (Lei n.º 106/2009, de 14 de setembro) e acautelando os princípios vinculativos 2.º, 3.º e 4.º da Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 2000), mas neste contexto a ausência dos pais foi notória, com imposição flagrante da tecnologia sem a qual os RN não sobreviveriam.

Toda a parafernália eletrónica e tecnológica que rodeia as incubadoras é mais volumosa que os recém-nascidos que dela dependem para viver; os monitores sucedem-se, os traçados mostram uma atividade interna que não se observa externamente pela quietude dos recém-nascidos, que parecem apenas gemer debilmente, numa luta pessoal silenciosa, um oxímoro num ambiente que é tudo menos silencioso. Neste ambiente tecnológico, os stressores são muitos, colocando em risco o normal desenvolvimento neurológico do RN prematuro. As intervenções autónomas de enfermagem, mesmo as consideradas mais “inocentes” e essenciais ao bem-estar – como cuidados de higiene, mudança da fralda, pesagem – são fatores de stress e potencialmente prejudiciais, assim como o são as obviamente dolorosas, como punção venosa ou entubação nasogástrica (entre outras). O uso de técnicas não-farmacológicas como contenção e o uso da sacarose oral (24%) são utilizadas preferencialmente na unidade (em adição a perfusões de opióides, ou aplicadas isoladamente) em detrimento de técnicas farmacológicas, revelando conhecimentos e habilidades que os enfermeiros mobilizam no alívio da dor, na maximização do bem-estar da criança (RPQCEEECJ, 2015). O uso de uma escala da dor é considerado uma boa prática de enfermagem, fulcral para a avaliação da dor como quinto sinal vital e salvaguardando, assim, o princípio vinculativo da Carta da Criança Hospitalizada n.º 5 (IAC, 2000). A escala utilizada na unidade é a escala neonatal de dor, agitação e sedação N-PASS¹.

Há um esforço da equipa em manter um ambiente pediátrico e personalizado na unidade: para além das cobertas das incubadoras observa-se um letreiro colorido colado a uma das paredes de vidro com o nome e a data de nascimento do recém-nascido. As mantas que cobrem os bebés são também coloridas, umas de lã, outras de retalhos, ofertas de outros pais ou familiares que assim contribuíram para manter este espaço mais alegre, acolhedor e infantil. Também os “ninhos” utilizados para acomodar os bebés e os apoios para posicionamento são feitos de um material

¹ A avaliação da dor do RN prematuro pela aplicação desta escala adiciona um ponto ao score total se a idade gestacional corrigida for inferior a 30 semanas

macio, com motivos infantis, concorrendo para transformar e aliviar o ambiente tecnológico e potencialmente hostil da unidade. Diogo (2012) e Diogo, Fernanades e Martins (2019) fazem menção à promoção de um ambiente seguro e afetuoso como atenuante das emoções perturbadoras, intensas e avassaladoras experienciadas pelos pais dos recém-nascidos com necessidade de cuidados intensivos. Numa unidade de neonatologia estes pormenores deixarão, decerto, os bebés indiferentes pela sua inexistente interação com o que os rodeia (Diogo, 2019), mas contribuirão para atenuar as emoções negativas dos pais, tornando-os mais recetivos a serem envolvidos nos cuidados ao bebé e deste modo promovendo a vinculação e a adaptação à parentalidade.

O método canguru, uma estratégia por excelência promotora da vinculação cuja evidência científica comprova os benefícios, é incentivado pelos enfermeiros da unidade quando a estabilidade clínica do RN assim o permite. O contato pele [da mãe ou pai] com pele [do bebé] é um ambiente natural ótimo para qualquer bebé, e especialmente para o nascido prematuramente (Altimier & Philips, 2016); a exposição de ambos a olhares mais indiscretos (pelas paredes de vidro) tenta ser contrariada pela posição escolhida pela mãe que se senta de costas para o corredor estendendo a bata em redor de ambos, deste modo garantindo a privacidade deste momento tão íntimo e afetivo. Num ambiente em que as manipulações são reduzidas ao mínimo, este método torna-se um momento privilegiado para a satisfação das necessidades do RN, nomeadamente o contacto com a mãe, conforto, segurança e nutrição, sendo decisivo para a recuperação da experiência traumática causada pela hospitalização (Coughlin, 2014). Infelizmente não tive oportunidade de presenciar a utilização desta técnica nem nos cuidados intensivos, nem nos intermédios onde medidas instituídas pelo Programa de Prevenção de Controlo de Infecções e de Resistência aos Antimicrobianos (PPCIRA) restringiram o recurso a este método (uso de bata pelos pais que estavam impedidos de a retirar). No entanto, pegar o bebé ao colo foi sempre algo promovido e incentivado nos cuidados intermédios, quando a situação clínica dos bebés era mais estável e muitos estavam em situação de pré-alta.

Ao longo do estágio pude constatar que o aleitamento materno é o método preferencial de alimentação do RN na unidade (em ambas as alas), o que vai ao encontro da evidência científica que defende o seu uso na otimização da nutrição do bebé (Altimier & Philips, 2016). Esta maternidade, como instituição, é “amiga dos

bebés” cumprindo as dez recomendações da UNICEF² (2005). As mães são encorajadas a extrair o leite materno que é armazenado no banco de leites, uma unidade que funciona em paralelo à UCIN, que o analisa em termos de composição, prepara as doses necessárias aos bebés e as distribui em cada turno. Recebe também doações, usadas depois nas situações em que as mães das crianças internadas não têm leite suficiente. Nos cuidados intensivos assisti (e participei) principalmente à alimentação por sonda naso/orogástrica, enquanto nos cuidados intermédios era encorajada a amamentação ou, na ausência da mãe, o leite materno era oferecido pelo pai através de biberão.

Nos últimos dias de estágio cuidei de bebés na ala de cuidados intermédios onde o ambiente é indutor de maior tranquilidade, nomeadamente porque o aparato tecnológico é mais reduzido e as crianças, e pais, estarem numa fase de transição para a alta. Na sala de berços, especialmente, a tecnologia encontrada reduz-se a monitores de apneia conectados a cada berço. É uma sala ampla e luminosa, com bancadas para cuidar dos bebés onde os pais são incentivados a mudar as fraldas e a dar/participar no banho, e cadeiras ao lado de cada berço utilizadas para a alimentação. Tal como na ala de cuidados intensivos, os pais podem permanecer todo o dia junto dos seus filhos e aqui pude observar uma dinâmica diferente: a sua colaboração nos cuidados, algo que na ala dos cuidados intensivos pouco assistira, talvez pela instabilidade clínica dos RN e pelo respeito temeroso do equipamento e dispositivos médicos que o rodeavam. Nesta sala cuidei de dois gémeos – Tiago e Mateus – de quatro dias de idade, admitidos para aumento de peso (ambos pesavam menos de 1800gr). Ambos saudáveis, primeiros filhos de um casal com

² 1) Ter uma norma escrita sobre aleitamento materno, a qual deve ser rotineiramente transmitida a toda a equipa de cuidados de saúde, 2) Treinar toda a equipa de cuidados de saúde, capacitando-a para implementar esta norma, 3) Informar todas as grávidas atendidas sobre as vantagens e a prática da amamentação, 4) Ajudar as mães a iniciar a amamentação na primeira meia hora após o parto, 5) Mostrar às mães como amamentar e como manter a lactação, mesmo que tenham de ser separadas de seus filhos, 6) Não dar ao recém-nascido nenhum outro alimento ou bebida além do leite materno, a não ser que seja por indicação médica, 7) Praticar o alojamento conjunto - permitir que mães e os bebés permaneçam juntos 24 horas por dia, 8) Encorajar a amamentação sempre que o bebé quiser (*on free demand*), 9) Não dar bicos artificiais (tetinas) ou chupetas a crianças amamentadas, 10) Encorajar a criação de grupos de apoio à amamentação, para onde as mães devem ser encaminhadas por ocasião da alta hospitalar.
(https://www.unicef.org/nutrition/index_24806.html)

mais de 40 anos, estando a mãe internada para recuperação da cesariana e por isso ausente, mas o pai presente e fazendo questão de ser envolvido nos cuidados aos seus filhos. As questões eram muitas, as dúvidas também, assim como alguns medos, como o de deixar cair os bebés. Brazelton e Sparrow (2006) referem que estimular a participação dos pais nos cuidados ao RN contribui para desmistificar medos, reforçar a sua importância junto dos filhos e fortalecer a sua parentalidade, no que significa ser pai. Nesse sentido, chamar cada gémeo pelo nome personalizou cada bebé e ajudou o pai a visualizá-los como crianças diferentes e únicas na sua singularidade. Ao longo do turno fui encorajando a que cuidasse dos gémeos, inclusive que os mantivesse no colo e os tocassem sem receio; no final do turno o pai estava apto a trocar a fralda e a roupa (quando ficou suja), tendo ficado com ambos os bebés ao colo (tirei uma fotografia dos RN a dormir ao colo de um pai algo constrangido e receoso, mas impando de alegria e orgulho, e incentivei a que mostrasse a foto à esposa, familiares e amigos). Embora expressando um certo desconforto receoso (permaneceu quase hirtos, sem mudar de posição enquanto os filhos dormiam confortavelmente ao seu colo) foi um momento impar deste estágio e muito valorizado, uma estratégia concorrendo para a parentalidade deste pai. Numa revisão da literatura sobre o papel dos pais nas unidades neonatais (Fisher *et al.*, 2018) uma das conclusões retiradas foi o facto do envolvimento dos pais (a figura masculina) nos cuidados ao RN ser reconhecido como importante para a vinculação, mas ainda pouco encorajado. Estereótipos sociais do pai ser o “ganha-pão” da família, sendo-lhe atribuído o papel de protetor, menos competente e afetuoso que a mãe, e considerado mais em termos de apoio do que como um elemento carinhoso e capaz de cuidar dos bebés, faz centrar a atenção da equipa de saúde nas mães em detrimento do parceiro. O mesmo estudo evidenciou os benefícios que os pais ganham quando é promovida a vinculação pai-filho (gratidão, amor e felicidade), assim como para os RN (maior estabilização clínica similar à observada aquando do uso do método canguru com as mães).

Encontrava-me na sala quando a mãe dos gémeos se deslocou à unidade, tendo sido encorajada a alimentar os bebés, o que fez com algumas dúvidas e muitos medos. Dei tempo para que se adaptasse, encorajando e respondendo às questões que estava competente em responder e incentivando o envolvimento de ambos os pais no cuidado aos dois bebés (o pai mudou a fralda de Tiago enquanto a mãe alimentava Mateus por biberão). Assisti depois como a EESIP orientadora apoiou a mãe na amamentação, desde a melhor maneira de pegar em Tiago à

correta colocação da mama, assim como estar atenta aos sinais que o bebê ia fornecendo como estar mal posicionado ou incomodado.

Ao envolver os pais no cuidado ao RN, seja na mudança da fralda, banho, alimentar ou pegar ao colo, o EESIP está a implementar intervenções que contribuem para a promoção do contato físico entre pais e bebê e concomitantemente promovem tanto as competências parentais como as do RN no que ao seu comportamento interativo se refere (RPQCEEECJ, 2015).

Fora da unidade existe a sala dos pais, um espaço dedicado aos pais dos recém-nascidos que se traduz num ambiente acolhedor e convidativo, refletindo um cuidar atento e atencioso em que a presença dos pais na unidade se assume como bem-vinda, promovendo em simultâneo um espaço fisicamente afastado da unidade neonatal onde os pais podem descansar ou estar com outros filhos ou familiares (Coughlin, 2017). Brazelton e Sparrow (2006) sublinham quão benéfico podem ser estes períodos de afastamento, salientando que a vinculação " (...) *is a long-term process, not a single, magical moment*" (p. 37).

Neste espaço realizam-se "*conversas com os pais*", momentos privilegiados de formação onde temas de saúde infantil e de desenvolvimento são debatidos, assim como a preparação para uma alta segura. Para Coughlin (2017) estes momentos formativos devem fazer parte de um programa educativo estruturado e orientado para a aquisição parental de competências, sendo considerada uma prática promotora da participação parental, do seu *empowerment*, competência e confiança. Como resultado a hospitalização do RN pode ser reduzida, o seu desenvolvimento maximizado com aumento do bem-estar parental e redução dos custos para o sistema de saúde (Coughlin, 2017). Infelizmente durante a minha permanência neste contexto as "*conversas com os pais*" estavam suspensas por motivos de ordem infecciosa pelo que não houve oportunidade nem de assistir, nem de participar nestas.

Através da observação participante nos cuidados ao recém-nascido com necessidade de cuidados especiais, de entrevista exploratória com a enfermeira orientadora e restantes elementos da equipa de enfermagem, da apropriação da dinâmica organizacional da unidade através da observação e leitura de normas e protocolos, assim como da reflexão sobre a ação, concluo que esta unidade não segue claramente um referencial teórico, mas engloba na sua *praxis* os princípios

postulados por Altimier e Phillips (2016) no seu *Neonatal Integrative Developmental Care Model*, cuja tónica assenta nos fatores neuroprotetores do desenvolvimento e que passa pela atenção ao ambiente pediátrico da unidade na tentativa de atenuar o aparato tecnológico que rodeia o RN e aliviar as experiências potencialmente negativas da hospitalização. Inclui o acolhimento do bebé e dos pais numa etapa de vida geradora de emoções intensas como medo, angústia, desorientação, stress, quiçá culpa e ao ensino promotor da capacitação parental nos cuidados ao RN hospitalizado e na preparação para a alta, traduzindo-se num **ambiente propício à cura** em que a **parceria de cuidados com os pais**, seguindo a filosofia de cuidados centrados na família, aceita e fomenta que os pais sejam parte ativa e essencial no cuidado ao recém-nascido, promovendo o seu neurodesenvolvimento e consequentemente fortalecendo a dinâmica familiar com redução do stress e do trauma causados pela hospitalização (em ambas as partes). No cuidado ao RN com necessidade de cuidados intensivos, o **posicionamento e manipulação** traduz-se pelo agrupamento dos cuidados com vista a reduzir o número de manipulações excessivas (cuidados de higiene, fisioterapia, pesagem do bebé, etc.), e o uso de material de posicionamento específico e adequado ao tamanho do RN com o fim de o manter em posição similar à que teria *in útero*. A manipulação cuidadosa e gentil do RN e a atenção à pele no que diz respeito aos dispositivos médicos necessários, aos adesivos que os seguram e aos produtos usados nos cuidados, seguem o princípio da **proteção da pele** que no RN prematuro se encontra ainda não totalmente desenvolvida e por isso mais frágil. A **minimização do stress** é alcançada pela redução dos estímulos ambientais e sensoriais (como o som e a luz) no espaço físico da unidade, e em especial na box do bebé, o que está interligado com a **proteção do sono**. Reduzir o som dos alarmes e diminuir as luzes da unidade seriam outras estratégias, mas infelizmente não testemunhei isso na unidade. Finalmente a **otimização da nutrição** é promovida através da fomentação do aleitamento materno, com o apoio e o ensino a serem fundamentais nesta etapa.

Ao descrever sobre a UCIN, desocultando os referenciais teóricos e orientações para a prática de cuidados seguidos pela equipa de saúde no cuidar do recém-nascido doente ou com necessidades especiais, tive oportunidade de refletir sobre as competências no âmbito da maximização do potencial de desenvolvimento dos bebés (E3). Em contexto de cuidados intensivos pude cuidar do RN e família nas situações de especial complexidade (E2), fazendo a gestão diferenciada da dor do RN (E2.2) e aplicando terapias farmacológicas e não-farmacológicas no seu

alívio (E2.2.3). No contacto com os pais, principalmente em contexto de cuidados intermédios, pude avaliar o desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1), promover o contacto físico pais/RN (E3.2.5) e negociar o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN (E3.2.6) na promoção da vinculação desde o nascimento (E3.2). Na maximização da saúde do RN tive possibilidade de estabelecer uma parceria de cuidar com a família (E1), seguindo a filosofia de cuidados centrado na família vigente na unidade e na minha prática. As situações que encontrei em cuidados intermédios permitiram negociar a participação da família nos cuidados ao RN (E1.1.1), utilizar estratégias motivadoras para a assunção dos seus [novos] papéis (E1.1.3), proporcionar conhecimentos e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais (E1.1.4) enquanto avaliava a estrutura e o contexto familiar (E1.1.6), validando conhecimentos e comportamentos relativos a saúde e segurança (E1.2.7) e facilitando a sua aquisição (E1.2.8). Sob supervisão transmiti orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil (E3.1.3), promovendo o comportamento interativo (E3.2.2) e a amamentação (E3.25).

1. UNIDADE DE PEDIATRIA MÉDICA

A unidade de pediatria médica onde decorreu o segundo contexto de estágio faz parte do maior hospital universitário do país, uma instituição polivalente que congrega o departamento de pediatria numa ala do edifício. O contexto pediátrico que permitiu dar resposta aos objetivos delineados é uma unidade polivalente com as patologias mais frequentes a serem do foro metabólico, neurológico, hematológico, endocrinológico e pediatria geral, resultando numa panóplia de condições de carácter crónico. Várias crianças são internadas por motivos sociais (abandono, maus tratos ou outras razões que motivem a retirada da criança das famílias), em que o hospital funciona como protetor da criança em risco em articulação com as Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ).

O serviço estende-se ao longo de um corredor, com quartos de duas camas de cada lado intercalados com instalações de função vária como sala de desinfeção, casas de banho, copa e sala de atividades, a par das que dão apoio aos cuidados de enfermagem e médicos (sala de enfermagem, de tratamentos, gabinetes médicos). Há também um hospital de dia pluridisciplinar a funcionar diariamente numa das salas próxima da entrada do serviço dando apoio às crianças e suas famílias na realização de diversos tratamentos. Esta atividade resulta numa movimentação constante de pessoas e equipamentos, num burburinho que se estende ao longo do corredor.

É uma unidade envelhecida, mas com cores vivas e agradáveis ao longo do corredor e sala de atividades. O uniforme da equipa de saúde - enfermeiros e assistentes operacionais - com túnicas com bonecos afasta-se do tradicional branco usado durante tantos anos e ainda em muitos locais, mas os quartos são despidos de decoração, apenas um letreiro aos pés da cama a informar o nome da criança que a ocupa quebra a formalidade. Os pais trazem de casa brinquedos e artigos que modificam o espaço frio e anónimo e o transformam num refúgio familiar e acolhedor para a criança. Neste sentido, Diogo (2015) refere que um ambiente físico - fardas coloridas dos enfermeiros, paredes com pinturas, desenhos animados a passar na televisão, existência de sala de brincadeiras - é facilitador da transformação de uma experiência potencialmente negativa numa positiva pela perceção dos contextos físicos como familiares e, por conseguinte, seguros, e nesta unidade a promoção de um ambiente desta natureza é permitido e incentivado.

O serviço rege a sua prática na salvaguarda dos direitos expressos na Carta da criança hospitalizada (IAC, 2000), com ênfase na hospitalização da criança acontecer somente quando estritamente indispensável, ou seja, quando os cuidados necessários não possam ser prestados no domicílio ou em regime de ambulatório (princípio um do referido documento). A hospitalização da criança constitui sempre um momento de crise em que as rotinas familiares são alteradas, o estado de saúde da criança se modifica e o sofrimento é uma experiência possível e tangível (OE, 2011), com possíveis repercussões a nível do seu desenvolvimento. Sobotka, Agrawal e Msall (2017) indicaram que o impacto negativo da hospitalização no normal (ou expectável) desenvolvimento da criança está relacionado com a restrição da liberdade de movimentos (questões de isolamento ou limitação funcional com dependência de equipamento e tecnologia limitam muitas vezes a criança ao seu quarto), limitação da sua autonomia por stressores agudos/crónicos e interação limitada com os pares. Acresce a estes fatores o facto de o ambiente hospitalar poder ser sentido como um ambiente inóspito e por isso pouco favorável à vinculação entre os pais e a criança, um local onde o sono/repouso é com frequência interrompido pela necessidade frequente de procedimentos de enfermagem/médicos, pelos alarmes de monitores e pela invasão do espaço pessoal. Uma das estratégias para minimizar o impacto negativo da hospitalização é a integração do brincar no funcionamento do serviço, tanto na sala de atividades onde são estimuladas atividades educativas e recreativas adequadas à idade da criança (princípio seis e sete da carta da criança hospitalizada) e promotoras do seu desenvolvimento pelo envolvimento ativo das crianças, e famílias, como no uso do brincar terapêutico. O brincar terapêutico reveste-se de uma intencionalidade que engloba a educação, preparação (para procedimentos dolorosos e cirúrgicos) e adaptação (ao meio hospitalar), sendo uma estratégia que oferece um manancial de possibilidades e cujas propriedades multidimensionais importa aprofundar e (re)utilizar no cuidar em enfermagem pediátrica (Hockenberry, 2015; Koukourikos, Tzehe, Pantelidou & Tsaloglidou, 2015).

O método de trabalho é o individual com cada enfermeira a ser responsável por um determinado número de crianças num ratio de 1:3 ou 1:4, dependendo da acuidade de cada uma. Não há uma divisão distinta entre as especialidades, podendo a mesma enfermeira cuidar de uma criança diabética e de outra com epilepsia (por exemplo), a continuidade de cuidados está garantida através da passagem de turno (princípio nove da carta da criança hospitalizada), mas também

pelo conhecimento que os enfermeiros vão adquirindo nas repetidas hospitalizações que muitas das crianças necessitam, ou mesmo da duração de cada internamento que pode ser longa. A filosofia de cuidados que orienta a prática de enfermagem é a centrada na família em que esta é parceira de cuidados ao longo do internamento da criança. Em cumprimento com a legislação portuguesa (Lei n.º 106/2009 de 14 de setembro) um dos pais pode permanecer no serviço 24 horas (habitualmente a mãe), o outro não sendo considerado visita pode estar no período diurno, desde as nove da manhã. Este é um direito também consagrado na carta da criança hospitalizada (princípio dois), assim como o direito dos pais a serem informados sobre regras e rotinas do serviço que facilite o seu envolvimento nos cuidados (princípio três), informação sobre doença e tratamentos que deve ser transmitida aos pais e criança, culturalmente sensível e adequada à sua idade e compreensão (princípios quatro e cinco).

Todos os encontros foram únicos, mas em termos relacionais houve algumas situações que se salientaram como a de Ariana, de oito anos, com paralisia cerebral e múltiplas co-morbilidades, a quem a enfermeira orientadora conhecia desde o nascimento (trabalhara na neonatologia e estivera presente no período após o nascimento); este conhecimento ao longo dos anos permitiu o estabelecimento de uma relação duradoura com a mãe e criança, com espaço para celebrações pelas aquisições e conquistas que tinham sido consideradas impossíveis, na promoção da esperança que em situações de condição crónica pode ser tão fugidia. O reconhecimento dessas conquistas é facilitador da normalização e do desenvolvimento da criança e da dinâmica familiar em que se insere (McElfresh & Merck, 2015), facilitando a adaptação da díade à condição crónica (competência [específica] E2.5); do mesmo modo indica como as relações se constroem e desenrolam ao longo do tempo de vida da criança com condição crónica. Com frequência a mãe de Ariana era a perita nos cuidados à filha, numa simbiose relacional propícia à aprendizagem de ambas as partes (minha e dela).

Ao longo da minha vida profissional cuidei de muitas crianças com condições debilitantes, limitantes e mesmo mutilantes para as quais fui desenvolvendo competências adquiridas e desenvolvidas em contexto hospitalar, e neste contexto pude aplicá-las e desenvolver-las num ambiente, e numa situação, propícia a isso. Foi o caso de David, uma criança que acompanhei ao longo de um curto período de tempo, mas intenso de emoções e vivências. Com 12 meses de idade David fora hospitalizado após ter sido detetado aumento do perímetro cefálico numa consulta

de rotina, o que comprova a importância da vigilância de saúde infantil e juvenil na detecção precoce e encaminhamento de situações potencialmente comprometedoras para a vida da criança (DGS, 2013). Sem qualquer alteração neurológica observável, David aguardava cirurgia para remoção do tumor localizado na região do cerebelo e para esta situação pude mobilizar conhecimentos e competências decorrentes da minha prática profissional para o apoio aos pais que, num instante no tempo se viram confrontados com o diagnóstico de uma doença crónica [oncológica] e potencialmente fatal.

Uma criança ativa e cheia de vitalidade, David tinha uns caracóis louros e sedosos que a cirurgia iria obrigar a cortar e pelo qual a mãe verbalizou sentir uma imensa angústia. Algo considerado trivial – cortar os caracóis do filho – transformou-se numa experiência dolorosa e dilaceradora na representação que esse ato [e a cirurgia] tinha para a família, e nos dias pré-cirurgia foram proporcionados os meios e a oportunidade de os cortarem e assim guardar uma recordação daquele cabelo de bebé. Platitudes acerca do cabelo voltar a crescer pode funcionar de modo ambíguo: por um lado reforçando a ideia de futuro, promovendo a normalização; por outro lado pode relativizar a angústia dos pais e potencialmente constrangi-los a revelar que viam naquele pormenor um símbolo de perda. De acordo com os RPQCEEECJ (2015) intervenções que minimizem o impacto dos fatores stressores relacionados com vivências de situações de doença crónica e a facilitação de uma comunicação expressiva de emoções visam a satisfação da criança/jovem e nesse sentido empenhei-me em promover a esperança do casal. Para Conway, Pantaleao e Popp (2017) elementos importantes na promoção da esperança incluem não só o cuidado físico, mas também os aspetos psicossociais, o apoio, a atenção e o tempo despendidos pelos profissionais de saúde e foi nesse sentido que intervim junto desta família tentando instilar um sentimento positivo e contribuir para a adaptação à doença. Do mesmo modo incentivei a manutenção das rotinas de David, com a mãe a ser responsável pela sua alimentação e a serem ambos os pais a darem o banho ao bebé, privilegiando esse momento de contacto e de partilha de afetos entre a família. A fase de diagnóstico e os episódios de crise aguda são identificados como momentos de grande perturbação emocional para os pais (Santos, 2010; Bluebond-Langner, 1996) e a sua participação em questões práticas – como alimentar as crianças ou ser responsável por parte da medicação – pode contribuir para reduzir a ansiedade, aumentar a confiança e promover o conforto da criança, na persecução de uma certa normalidade anulada por essas situações (Käestal & Enskär, 2014).

As descrições e análises ilustram quão ricas podem ser as situações experienciadas em linha com as competências específicas do EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho). Para Casey (1993) a negociação e o respeito são as pedras basilares do modelo de parceria de cuidados, conceitos que apliquei no encorajamento da manutenção das rotinas familiares e pelo respeito pelas suas emoções, por exemplo, com o corte do cabelo de David. Esta parceria de cuidados é essencial para a implementação e gestão de um plano de saúde promotor da parentalidade e da capacidade para gerir o regime (competência E1.1), contribuindo para a identificação de evidências de mal-estar psíquico e facilitando a aquisição de conhecimentos da família (E1.2). Promover a adaptação da criança e família à doença oncológica (E2.5) implica responder apropriadamente às doenças raras (E2.3), na adequação das técnicas comunicacionais à cultura da família, no respeito dos seus valores e crenças (E3.3), promovendo a esperança e facilitando a comunicação expressiva de emoções, como se pode verificar na descrição supramencionada. Deste modo estamos a demonstrar um exercício profissional e ético na nossa esfera de ação (competência comum de EE do domínio A).

Por último, comprova-se como a avaliação do crescimento e desenvolvimento (E3.1) é instrumental na monitorização da saúde infantil das crianças e na deteção de desvios patológicos, como revelado no PNSIJ (DGS, 2013). Uma consulta de rotina foi decisiva para o diagnóstico de uma doença rara e devastadora que desencadeou um processo de doença que se adivinha longo, exigente e emocionalmente tempestuoso.

Todas as crianças tinham o diagnóstico de uma condição crónica que implica internamentos de repetição (como Ariana), alguns muito longos (como Samuel), outros ainda eram situações novas e geradoras de momentos intensos e alguma desorganização familiar (como David e Lia). Outros mais passaram pela minha vida, ou eu pela deles, mas selecionei Ariana, David, Lia e Samuel pelo exemplo de prestação de cuidados em diferentes fases da hospitalização e distintas faixas etárias, tornando este contexto enriquecedor para o meu desenvolvimento profissional e pessoal, proporcionando a mobilização de diferentes estratégias e conhecimentos para um cuidar holístico em qualidade, dando assim resposta aos objetivos previamente enunciados e contribuindo para o desenvolvimento/aquisição de competências de EESIP.

2. CUIDADOS DOMICILIÁRIOS PEDIÁTRICOS

O departamento das consultas externas, ao qual a Unidade de Cuidados Domiciliários Pediátricos (CDP) pertence, decorre em instalações inicialmente provisórias, mas que adquiriu residência permanente ao longo dos anos. Uma cancela colorida rodeia o pavilhão separando-o do edifício principal do hospital, com um parque infantil que é diariamente utilizado pelas crianças que recorrem ao departamento. O espaço físico interior é amplo, luminoso e agradável, com um corredor longo ladeado de gabinetes de consulta médica e de enfermagem e quadros infantis espalhados pelas paredes. As fardas coloridas e o ambiente físico infantil comungam das orientações seguidas na unidade de internamento (contexto de estágio anterior) visto pertencerem à mesma instituição de saúde. Um ambiente seguro e afetuoso induz um acolhimento caloroso da criança e sua família e é facilitador da experiência hospitalar (Diogo, 2015), e parece ser o normativo dos contextos de estágio.

Cada enfermeira está alocada a uma determinada valência, entre testes e vacinas, colheitas de sangue, consultas de enfermagem, hospital de dia (de alergologia) e visitas domiciliárias que cobrem as especialidades de neuropediatria, pneumologia, doenças metabólicas, neonatologia, nefrologia e cuidados paliativos. Esta unidade [de cuidados pediátricos domiciliários] nasceu de uma parceria entre uma organização independente que promove programas pediátricos de saúde e inclusão social (doravante denominada de fundação) e a instituição hospitalar. Inicialmente esta parceria foi estabelecida no serviço de pneumologia (em 2001) para apoio às crianças com alterações respiratórias multicausais, tendo em 2015 passado para o departamento das consultas externas com alargamento da sua área de atuação para as especialidades mencionadas. Desta parceria resulta o fornecimento da carrinha, motorista e gásóleo pela fundação e dos recursos humanos e materiais pela instituição hospitalar, permitindo a intervenção terapêutica no domicílio (e escolas) em quatro dias da semana (terça a sexta).

A sua missão segue a carta da criança hospitalizada (IAC, 2000), nomeadamente o princípio vinculativo número um que expressa a importância dos cuidados à criança doente serem prestados em regime de ambulatório (consultas externas ou hospital de dia) ou em casa, diminuindo assim as hospitalizações repetidas. De facto, este é um dos benefícios alcançados por esta parceria, a par do aumento do bem-estar emocional e da saúde física da criança, da crescente

autonomia clínica das famílias e do seu sentimento de apoio (segundo dados da fundação encontrados no seu website), repercutindo-se nas esferas da saúde, social e emocional das crianças e suas famílias. Cuidar da criança e família como uma totalidade única inserida na comunidade/sociedade contribui para a humanização dos cuidados, o que vai ao encontro do artigo 89.º do Código Deontológico do Enfermeiro (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005).

Todas as sextas há uma reunião onde participam todas as enfermeiras, similar a um *debriefing* com oportunidade para a equipa discutir preocupações, o que correu bem ou menos bem durante a semana, práticas passíveis de modificação ou, pelo contrário, de reforço. Retrospectivamente posso afirmar que foi o único local onde encontrei este apoio estruturado, revelador de um clima organizacional conducente à otimização dos cuidados pela promoção da motivação e no respeito pelas idiossincrasias de cada enfermeiro (competência comum de EE, C2.2 que aborda, precisamente, a liderança e sua adequação à cultura organizacional, na facilitação das respostas individuais e de grupo).

Durante o estágio, correspondente a um total de 96 horas, acompanhei diariamente uma enfermeira o que resultou numa variedade de contextos visitados, desde domicílio das crianças às escolas, assim como uma miríade de diagnósticos, quase todos com carácter crónico e alguns com prognóstico reservado. As enfermeiras são distribuídas de acordo com as especialidades, as crianças agrupadas diariamente de acordo com diagnósticos da mesma origem, mas de etiologia vária. Ou seja, do foro da pneumologia a maioria das crianças padece de insuficiência respiratória, podendo a mesma ser causada por alterações musculares (como SMA ou distrofia muscular), neurológicas (como paralisia cerebral ou outras síndromes seguidas pela especialidade de neuropediatria), ou por fibrose quística. De facto, as crianças visitadas sofrem todas de co-morbilidades complexas, com necessidade de cuidados especiais e complexos para a vida. As intervenções de enfermagem exigiram a mobilização de conhecimentos e respostas de enfermagem apropriadas, e se algumas me eram familiares e com as quais me sentia confortável e competente na sua realização, outras exigiram uma pesquisa aprofundada das situações, com uma argumentação permanente com a enfermeira orientadora.

Nem todas as enfermeiras que procedem às visitas são especialistas de SIP, sendo consideradas peritas da prática pela vasta experiência que têm. A equipa do departamento é jovem, tendo provindo de diferentes áreas da enfermagem pediátrica como neonatologia, urgências, pneumologia, entre outras, conseguindo

dar resposta à miríade de patologias das crianças e às questões levantadas pela família. Ao acompanhar diariamente as enfermeiras tive oportunidade de observar diferentes modos de liderar as visitas segundo a metodologia de trabalho da enfermagem de referência. Este método promove a adaptação da criança com condição crónica e sua família a novos processos de vida, facilitando o tipo de transição que Meleis (2010) denominou de saúde/doença. As intervenções de enfermagem, assim como os recursos da comunidade e as condições sociais, são condições facilitadoras da experiência transicional através da promoção do desenvolvimento de habilidades e capacidades na gestão do regime terapêutico e a tomada de decisão partilhada entre a díade família/criança e a enfermeira de referência (Melo, 2009). Por outro lado, quando mal geridas ou na ausência de recursos são condições inibidoras dessa mesma transição. Compete ao EESIP orientar a sua intervenção visando a maximização do bem-estar da criança/jovem promovendo as capacidades de autocuidado da criança e família (RPQCEEECJ, 2015) identificando essas condições e propiciando o desenvolvimento das potencialidades de cada elemento da família para a capacitação de cada uma.

Nas visitas efetuadas não houve aplicação de qualquer escala de avaliação de desenvolvimento com as crianças a recorrem periodicamente ao hospital para diversas consultas, entre elas a de desenvolvimento existente do departamento de consulta externas (a onde o CDP pertence). Em caso de alguma dúvida, ou suspeita em relação às crianças visitadas, as enfermeiras tinham possibilidade de contactar imediatamente o médico assistente ou, no seu regresso ao departamento, de discutir com a enfermeira coordenadora dos CDP e assim criarem um plano de ação individualizado. Contudo, independentemente da avaliação do crescimento e desenvolvimento não obedecer a instrumentos normativos, a sua promoção era uma constante pela transmissão de orientações antecipatórias, o que se coaduna com a competência específica 3.1 de EESIP.

Os cuidados antecipatórios são descritos pela DGS (2013) como “(...) os conhecimentos necessários ao melhor desempenho, no que respeita à promoção e proteção dos direitos da criança e ao exercício da parentalidade, em particular no domínio dos novos desafios da saúde” (p. 7), e as crianças com condição crónica requerem a mesma atenção e valorização no que diz respeito à promoção da saúde e prevenção da doença do que as crianças saudáveis. Questões como a vacinação, a saúde oral e/ou alimentação saudável (adequada à condição da criança) devem ser incluídas num plano de atuação que reflita uma perspetiva centrada na família e

de acordo com as necessidades especiais de cada criança, facilitando o desenvolvimento das suas capacidades e potencialidades (DGS, 2013). Um programa único de atuação é impossível de delinear no reconhecimento da singularidade de cada criança e de cada família através da sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento (OE, 2015) refletindo um cuidado realmente centrado na família e na criança. Nas visitas domiciliárias em que participei pude constatar que os cuidados antecipatórios preconizados pela DGS (2013) estavam presentes nas orientações dadas à família, nomeadamente no cumprimento do PNV e na prevenção de acidentes. Não havia uma centralização na condição da criança, antes havia um enfoque na normalização, com ênfase nas suas capacidades e não nas limitações, no desenvolvimento apropriado e nas medidas de segurança essenciais para a prevenção de acidentes. Para McElfresh e Merck (2015) ir ao encontro das necessidades de desenvolvimento da criança está intimamente relacionado com a aceitação da condição pela família.

As habilitações literárias, o estatuto socioeconómico, raça e etnicidade influenciam o modo como os pais promovem o crescimento da criança com condição crónica (Singh, 2019), mas não parecem ser relevantes para o grau de envolvimento dos pais (Casey, 1995). Ao acompanhar as enfermeiras dos CDP e através das interações com os pais no domicílio, pude constatar essa mesma influência, por exemplo, na situação de Diogo e Bernardo, ambos com 12 anos e com atraso de desenvolvimento cognitivo e ambos dependentes das mães para satisfação das suas necessidades. Nenhum dos rapazes comunica verbalmente, e nenhum é capaz de se mobilizar autonomamente; ambos dependem de cadeiras de rodas para locomoção e ambos dependem das mães para os transferir das cadeiras para outros locais, com frequência ao colo. Diogo requer esvaziamentos vesicais várias vezes por dia e é alimentado por gastrostomia, Bernardo usa fraldas e embora se alimente oralmente, não é capaz de o fazer de modo independente. Ambos precisam de ventilação não invasiva durante o período noturno e da constante vigilância das mães que suspenderam qualquer atividade laboral para poderem estar presentes, todos os dias, junto dos seus filhos. Mas as semelhanças ficam por aqui. Oriundos de um dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP) Diogo e a mãe foram evacuados para Portugal após o seu nascimento para que Diogo fosse submetido a cirurgia corretiva de um meningocele, e desde então residem num apartamento de duas assoalhadas (quarto e sala), num quarto andar dum edifício antigo, sem elevador, o que significa que para sair ou regressar a casa a mãe tem

de transportar o filho ao colo ao longo de uma escadaria apertada e curvilínea, para depois regressar ao rés do chão e repetir o processo como a cadeira de rodas. Terem sido evacuados significa que a família que os poderia apoiar ficou em África e a família está dependente de apoio social para poderem manter uma vida que eles consideram de qualidade, e do hospital e dos CSP para fornecimento do material que precisam, como sondas vesicais, seringas de alimentação, fraldas e outro material.

Pelo contrário, Bernardo, cuja história de vida podia ser considerada como similar à de Diogo, faz parte de uma família diferenciada, que teve a possibilidade económica de construir uma casa adaptada à sua situação. Ou seja, a casa de dois pisos tem elevador com capacidade para transportar a cadeira de rodas, o seu quarto foi construído de acordo com as especificações dos pais e existe uma casa de banho totalmente adaptada a Bernardo, em termos de espaço e funcionalidades. Mas não obstante as diferenças sociais entre as duas famílias, ambas as mães parecem partilhar da mesma coragem e dedicação aos filhos, dispõem do seu tempo para cuidar deles e para aprenderem procedimentos e técnicas geralmente do domínio dos profissionais de saúde, comprovando o postulado por Casey (1995).

No decurso deste estágio contactei com crianças com condição crónica diagnosticadas com diferentes patologias e diversos graus de dependência. A maioria das crianças visitadas nas escolas estavam inseridas no ensino regular e integradas em sala de aula, algumas necessitando de apoio (como Ana, de 11 anos, diagnosticada com fibrose quística a quem tinha sido atribuída uma auxiliar de ação educativa com indicação de vigiar e encorajar a sua alimentação, ou Irene, uma menina de 9 anos, paraplégica e com limitação funcional do braço direito por lesão do plexo braquial à nascença, que dependia também de uma auxiliar para esvaziamentos vesicais necessários durante o tempo de escola) e outras em unidade de multideficiência dentro da instituição (como a Isabel, de 15 anos, com paralisia cerebral, cujo impacto da doença a nível motor e cognitivo obrigava a dependência total de outros para a satisfação das suas necessidades básicas). Outras ainda estavam inseridas em escolas de ensino especial como Paulo de 11 anos, que com o diagnóstico de síndrome de ATRX também com repercussões motoras e cognitivas, frequentava o ensino especial de uma instituição dedicada a pessoas com necessidades especiais.

Em todas as situações pude testemunhar a relação estabelecida entre as instituições de ensino e o hospital, assim como as questões e dúvidas levantadas

pela equipa educativa (professores e auxiliares). Os pais foram figuras presentes (muitos deles dirigiram-se à escola para assistir e participar nas visitas), empenhados em participar na saúde dos filhos, servindo de elo entre as enfermeiras do hospital e os professores, na procura do melhor bem para os seus filhos. Inclusive algumas mães mostraram disponibilidade para momentos de formação na escola, como por exemplo a mãe de Inês de 3 anos, que se prontificou a ensinar a educadora a alimentar a filha por gastrostomia, ou a mãe de Isabel que durante a visita se mostrou vigilante dos cuidados prestados pelas técnicas de ação educativa à filha, não se reprimindo de as orientar se considerasse que os mesmos não estavam ao nível do desejado.

As crianças com condição crónica correm maior risco de reduzida autoeficácia, aumento da prevalência de sintomas depressivos e ansiosos, e menos atitudes positivas em relação à escola (Tekin, 2016). O envolvimento dos pais na sua educação resulta em benefícios em termos de socialização e comportamento; em simultâneo os pais adquirem maior conhecimento sobre os seus problemas a nível escolar, educação e progresso, tornando-se mais competentes em lidar com eles. Os professores, por seu turno, aprendem com os pais sobre as condições crónicas de cada aluno, sobre as suas capacidades e limitações (físicas e não só, identificando as necessidades exigidas por cada um e como contribuir para as satisfazer. Este trabalho em conjunto, entre pais e professores, pode ser encarado pelas crianças como um trabalho em equipa que visa o sucesso escolar de cada um (Tekin, 2016).

O estágio nos CDP permitiu a aquisição e desenvolvimento das competências específicas do enfermeiro ESIP como preconizadas no Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho, a referir:

- E1: na assistência à criança/jovem com a família, na maximização da saúde, destaco o envolvimento e participação de todos os pais crucial para uma parceria de cuidados facilitadora da parentalidade, da sua capacitação de gerir o regime terapêutico (que com frequência se afigura complexo) e da reinserção social pela inclusão da criança na escola,
- E2: nos cuidados à criança e família nas situações de especial complexidade, saliento a dignificação da morte e dos processos de luto, competência que se consolidou com a reflexão efetuada sobre uma situação específica. Doenças raras, inerentemente crónicas e muitas vezes limitantes e potencialmente

fatais, foram o denominador comum deste estágio onde as situações nunca foram lineares nem previsíveis,

- E3: na prestação de cuidados específicos em respostas às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança, destaco a pluralidade de idades abrangidas pelas visitas domiciliárias, desde o lactente ao adolescente, que permitiu a adequação da comunicação a cada estágio de desenvolvimento. A sinalização de potenciais situações lesivas do crescimento e desenvolvimento foi sempre um fio condutor das visitas.

3. SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

O hospital onde decorreu o quarto contexto de estágio, o Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), funciona em regime de parceria público-privada servindo a população do concelho onde o hospital está edificado e oito freguesias do concelho adjacente (exclusivamente na área materno infantil). Estende-se ao longo de um corredor interrompido pelo gabinete de triagem, salas de tratamento e aerossóis e sala de observação médica, não havendo uma sala de espera suficientemente espaçosa para o número elevado de famílias que recorrem às urgências. Por esse motivo o serviço pode tornar-se confuso e quase caótico, especialmente em situações de grande afluência (como na altura da gripe sazonal, quando decorreu o estágio). Não obstante o [aparente] ambiente impessoal do serviço há pequenas pinceladas infantis que o animam, como pegadas coloridas ao longo do chão que indicam o caminho para a zona pediátrica e desenhos animados a serem transmitidos nos ecrãs das informações.

A afluência de crianças ao serviço varia ao longo do ano com picos elevados durante a época da gripe sazonal, altura em que decorreu este contexto. Por ano são atendidas cerca de 60 000 crianças doentes, numa média de 200 por dia. O percurso da criança inicia-se no gabinete de triagem onde um, ou dois enfermeiros, procedem ao despiste das situações mais emergentes; após um período de espera variável (em conformidade com a prioridade atribuída de acordo com o sistema de Manchester) a criança é observada pela equipa médica e um plano de tratamento é delineado podendo incluir tratamentos a efetuar na respetiva sala, internamento no serviço de observação ou alta para domicílio após ensino aos pais. O método de trabalho é por posto o que significa que em cada turno os enfermeiros alocados às diferentes salas são responsáveis pela prestação de cuidados à criança e família que deles necessitam: os enfermeiros que fazem a triagem tendem a ter essa responsabilidade o turno inteiro (com pontuais rotatividades caso a sua presença seja necessária noutro local), os da sala de tratamentos realizam os atos de enfermagem prescritos após observação médica, enquanto no serviço de observação o método é o individual.

O sistema de triagem em uso é o de Manchester que teve a sua origem em 1994, no Reino Unido, enquanto instrumento de apoio à gestão do risco clínico em serviços de urgência, visando a uniformização do processo de triagem em diferentes instituições. A sua aplicação rege-se por cinco princípios: nomenclaturas e

definições comuns, uma metodologia robusta, possibilidade de formação/treino e avaliação por auditoria (Mackway-Jones, Marsden & Windle, 2014), e funciona através da divisão das crianças doentes em cinco subgrupos consoante a sua prioridade clínica, sendo atribuída uma pulseira colorida à qual corresponde um intervalo de tempo no qual as crianças são potencialmente observadas (dependendo do ratio entre crianças doentes que recorrem às urgências, sua gravidade e equipa médica disponível). Os cinco subgrupos dividem-se em 1) emergente (cor vermelha, atendimento imediato); 2) muito urgente (cor laranja, atendimento em 10'); 3) urgente (cor amarela, atendimento em 60'); 4) pouco urgente (cor verde, atendimento em 120'), e 5) não urgente (cor azul, atendimento em 240'). As crianças que apresentem alterações de saúde passíveis de serem resolvidas na comunidade (no centro de saúde ou linha SNS24) são codificadas com pulseira branca. O objetivo major do MTS é que quem necessite de cuidados os receba com a rapidez apropriada (Mackway-Jones, Marsden & Windle, 2014). A aplicação de semelhante sistema está em conformidade com a melhoria da qualidade como preconizada pelo regulamento das competências comuns do EE (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, domínio B), permitindo a avaliação da qualidade dos cuidados de enfermagem através da definição de indicadores de medição (competência B2.1.2.) e realização de auditorias clínicas (competência B2.1.4.).

A decisão dos pais de recorrer ao SUP é influenciada pela perceção que têm da gravidade da situação com o hospital a ser percecionado como o local mais indicado para procurar ajuda (Richardson, Price & Bolland, 2019). É uma decisão decorrente da sensação de ameaça e uma experiência angustiante para a qual procuram alívio, mas onde o desconhecido impera e os procedimentos dolorosos são muitas vezes expectáveis e temidos. A tomada de decisão afigura-se complexa, mas balizada pela preocupação em fazer o melhor para os seus filhos, decidindo no seu melhor interesse (Neill, Jones, Lakharpaul, Roland e Thompson, 2014). Ao longo do estágio fomentei as discussões com o enfermeiro orientador que foram prolíficas, tanto sobre as crianças que recorriam ao serviço, como as que não o faziam. Não obstante a elevada afluência de crianças durante o estágio a ausência de crianças com condição crónica (com ou sem dependência tecnológica) foi notória, possivelmente porque nestas situações específicas de saúde os pais são considerados os peritos sobre os filhos e suas necessidades, um saber que aumenta com a confiança e as competências adquiridas ao longo do processo de doença (Richardson, Price & Bolland, 2019) e que os levam a procurar cuidados

especializados apenas quando entendem que a situação se tornou incontrolável. Este pensamento crítico resulta de anos a viver com a criança doente, desenvolve-se ao longo da sua vida em resultado das intercorrências vivenciadas e da sua resolução.

A razão que motivou a ida ao hospital pode ser, por si só, geradora de ansiedade e medo, à qual acresce a incerteza das intervenções necessárias (com potenciais hospitalizações de urgência) e ainda um tempo de espera longo que se pode tornar saturante. Neste contexto experienciei um certo paradoxo de práticas quando confrontado com o anterior: enquanto no CDP imperou uma certa descontração temporal nas visitas, com predomínio de uma comunicação expressiva de emoções a par com as orientações fornecidas pelas enfermeiras dentro de um horário individualmente estabelecido, na SUP a ênfase foi na rapidez das práticas, com restrições temporais a ditarem as regras (como a triagem que tem de ser realizada em cerca de três minutos) e a condicionarem as interações. A pressão do tempo, agravada pela perturbação emocional vivenciada pelos pais, tendeu a ser ansiogénica pelo constante desafio de os gerir enquanto se otimizava a resposta da equipa de enfermagem e a qualidade de cuidados. Foi, portanto, o contexto ideal para a aquisição de competências comuns de EE no domínio da gestão dos cuidados (C) e das aprendizagens profissionais (D1.2).

Não obstante esta pressão, neste contexto tive a possibilidade única de conhecer Inês, uma jovem de 19 anos diagnosticada durante o período da adolescência com diabetes tipo I, que, entretanto, transitara para o serviço de adultos. Para McElfresh e Merck (2015) uma condição crónica diagnosticada durante a infância é mais facilitadora da adaptação à doença, quando comparado com o diagnóstico efetuado na adolescência. Para os jovens, ser diferente interfere nos seus conceitos de identidade e autoimagem, com medos e receios acerca do futuro a surgirem e com questões relacionadas com a não aceitação/recusa dos jovens em relação a certos medicamentos, procedimentos e rotinas a salientarem-se (Käestel & Enskär, 2014). A gestão emocional da situação prevalece nestas idades, e Inês era o exemplo dessa situação, com uma doença que desafiava o seu desejo de independência, que a tornava dependente de terapêutica e dietas diárias e exigia cuidados que contrariavam a sua crescente autonomia.

A caracterização deste contexto evidenciou o enfoque na aquisição das competências comuns de EE, mas as competências específicas não deixaram de ter lugar nas práticas de cuidados. Na assistência à criança e família, maximizando a

sua saúde (E1) estabeleci com os pais que recorriam às urgências uma parceria de cuidados, em que eles foram os principais cuidadores (por exemplo, na administração de antipiréticos) e eu o seu suporte, promovendo a sua parentalidade e a gestão do regime, com as intervenções de enfermagem a incidirem nas doenças comuns (E2), numa perspectiva de avaliar conhecimentos e comportamentos relativos à saúde e segurança da criança, e nas situações de instabilidade das funções vitais (E2.1). No que à competência E2 diz respeito, a tónica das intervenções foi na gestão da dor e do bem-estar (E2.3), prestando cuidados promotores da majoração dos ganhos em saúde (E2.4). Uma comunicação adequada à idade e estágio de desenvolvimento foram constantes (E3.3), com ressalva para o contacto com os adolescentes em que a promoção da autoestima e a autodeterminação dominaram as interações (E3.4) na negociação constante do contrato de saúde.

4. CENTRO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL

O Centro de Desenvolvimento Infantil (CDI) onde decorreu o quinto contexto de estágio tem como enfoque de atuação [dos seus profissionais] a reabilitação e inclusão social da criança com disfunção neuromotora (paralisia cerebral e outras situações neurológicas) e o auxílio à família para que consiga ultrapassar os aspetos negativos da condição e criar um olhar positivo sobre as aptidões da criança. É composto por vários edifícios construídos em formato hexagonal. Esta estrutura invulgar em favos de mel nasceu da mente do arquiteto que considerou que o apoio a crianças com paralisia cerebral devia resultar do esforço conjunto de uma equipa multidisciplinar, em analogia a uma colmeia onde todas as abelhas trabalham para um fim comum. Nenhuma das abelhas o conseguiria fazer sozinha e no CDI todas as intervenções se interligam e complementam na melhoria da qualidade de vida para a criança com disfunção neuromotora e sua família.

A entrada do CDI é ampla e luminosa, com portas em cada faceta do hexágono a abrir para uma das terapias de intervenção. Sofás e cadeiras estão espalhadas pela divisão, ocupadas pelos pais e crianças enquanto esperam; brinquedos e livros estão à disposição para serem utilizados para as brincadeiras, uma casa de bonecas, alguns triciclos espalhados e quadros infantis pendurados nas paredes animam o ambiente. Corredores e outras salas hexagonais repetem-se num padrão idêntico, enquanto a televisão transmite desenhos animados. A atmosfera é securizante para as crianças e pais, e induz alguma tranquilidade.

Os profissionais de saúde não usam uma farda específica, mantendo a roupa que usam no exterior. Os terapeutas cuja intervenção é mais física – fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais – usam uma farda larga que lhes permitem sentar e até deitar nos colchões para que nos exercícios ou atividades estejam mais próximo da criança. O método de trabalho da enfermeira de referência que rege este contexto, alicerça-se na filosofia dos cuidados centrados na família, como recomendado pelo guia de boas práticas da OE (2011). A adoção deste modelo na orientação das práticas de cuidados contribui para a construção de uma relação de confiança que se apoia nos processos de interação ao longo do tempo e na validação contínua dos conhecimentos e competências (Melo, 2009), facilitando a adaptação à condição crónica e ao regime terapêutico inerente.

O CDI presta cuidados a crianças até aos 18 anos na área geográfica do distrito de Lisboa, em regime de ambulatório, referenciadas por outros

especialistas/instituições. Há ainda a possibilidade dos pais se dirigirem autonomamente ao centro, as razões a serem várias como sentir que os seus filhos beneficiariam de mais intervenções de reabilitação, ou quando entendem que o SNS não dá uma resposta eficaz. Nestas situações é realizada uma triagem da situação por uma equipa multidisciplinar sendo a sua decisão a de aceitar a criança e planear com a família um plano interventivo individual ou, pelo contrário, a de resumir essa intervenção a um conjunto de conselhos e orientações aos pais face a uma, ou mais, situação específica. Esta equipa multidisciplinar é constituída pela enfermagem (duas enfermeiras), terapia da fala, fisioterapia, terapia ocupacional, assistente social, psicologia (além de médicos e assistentes operacionais). O Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) reúne elementos das diferentes equipas intervindo em contexto de grupo com crianças dos 18 meses aos seis anos de idade, e a Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação (UTAAC) dirige a sua intervenção para crianças com limitações na comunicação.

A maximização das competências e funcionalidade nas áreas da alimentação, linguagem e comunicação é o objetivo das intervenções da **terapia da fala**. As crianças com disfunção neuromotora têm com frequência alterações da motricidade oral, com problemas na mastigação e deglutição que podem conduzir a défices nutricionais; a maioria tem uma boa compreensão verbal, mas dificuldades de comunicação oral que limitam a socialização e aprendizagem; mesmo as crianças com nível cognitivo normal têm muitas vezes dificuldades específicas de aprendizagem. A intervenção das terapeutas da fala neste campo incide na motricidade oro-facial e respiratória, alimentação e higiene oral.

Nesta área de atuação acompanhei uma das terapeutas durante o ensino à ama de Gustavo (de 20 meses) sobre técnicas de alimentação e pude perceber que o enfoque da intervenção é muito mais que alimentar: teve muito a ver com o posicionamento de Gustavo na cadeira e os estímulos sensoriais (Gustavo tendia a fazer hiperextensão cervical quando sentia a colher na boca), no modo como a colher era colocada (se não fosse em cima da língua Gustavo empurrava-a para fora da boca e mantinha a boca aberta) e também a consistência da comida (muito líquida engasgava-se, sólida não era capaz de mastigar). Gustavo foi apenas um exemplo da complexidade que pode significar alimentar as crianças com perturbações do desenvolvimento e também sensoriais, em como um momento que devia ser de prazer se pode transformar numa batalha se não for aprendida e executada, com perdas para ambas as partes: a criança porque não se alimenta

convenientemente, os pais porque ficam frustrados. O ensino, instrução e treino face à readaptação funcional faz parte da visão do RPQCEEECJ (2015), proporcionar conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais para uma eficaz gestão dos processos específicos de saúde/doença é essencial à adaptação às condições de saúde/doença e à capacidade de gerir o regime (competência específica do EESIP E1.1.4 do regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho) e a terapia da fala tem um papel determinante na aquisição de competências dos pais.

Outro aspeto das intervenções destas terapeutas prende-se com a fala e articulação, a linguagem e comunicação. Neste sentido assisti a várias sessões, em que saliento a de Cristiana, uma criança de oito anos com disfunção neuromotora e alterações do desenvolvimento cognitivo cuja intervenção teve muito a ver com a manutenção do contacto visual com o interlocutor (neste caso a terapeuta), a cadência das palavras, a sonoridade e a expressão facial. Nesta intervenção o pai não estava presente para diminuir a distração (segundo me explicaram Cristiana tem dificuldade de concentração e a terapeuta chegou a considerar se a minha presença não seria contraproducente³) e o brincar foi uma estratégia eficaz para a aprendizagem através do uso de cartões para associação de palavras com atividades e/ou objetos, mais uma vez confirmando como o brincar terapêutico pode ser uma ferramenta eficaz na aprendizagem.

Ainda nesta dimensão, a **UTAAC** foi outra área de intervenção utilizada para potenciar as capacidades comunicacionais das crianças, alteradas pela condição que sofrem, mas também por alterações auditivas (Andrada *et al*, 2005). As sessões nesta unidade suscitaram grande interesse pela inovação, aplicação e benefícios para as crianças com disfunções a nível da comunicação, observando como essas técnicas podem mudar completamente a vida da criança, e família, ao permitir que esta manifeste opiniões, sentimentos, emoções e desejos quando antes, por diversas razões, isso era difícil, ou mesmo impossível.

A minha permanência nesta unidade permitiu assistir a sessões em que foram utilizadas diferentes técnicas aumentativas e alternativas – linguagem gestual, cadernos pictográficos que são construídos individualmente para cada criança e de acordo com as suas necessidades específicas, software informático (como o PCEye) – consoante a idade e o desenvolvimento cognitivo de cada criança. De acordo com

³ Não foi. Aliás, Cristiana manteve contacto visual comigo por largos períodos enquanto jogava e pareceu deliciada com as palavras de encorajamento da terapeuta, sorrindo largamente e batendo com as mãos no tabuleiro da cadeira de rodas quando conseguia finalizar com sucesso as tarefas.

dados do estudo europeu da etiologia da paralisia cerebral (Andrada *et al*, 2005) cerca de 1/3 das crianças com paralisia cerebral tem um nível mental dentro do esperado para a idade e mais de 1/3 tem atraso cognitivo grave ou profundo, sendo este mais frequente nas crianças com tetraparésia; e realmente conheci várias crianças cujas capacidades cognitivas não eram coincidentes com a sua idade, e mesmo aquelas que aparentavam ter as mesmas competências cognitivas apresentavam necessidades diferentes de aprendizagem e comunicacionais.

Os sistemas aumentativos de comunicação podem servir como um meio temporário, como um meio aumentativo, ou como um meio de comunicação a longo prazo, muitas vezes indispensáveis à inclusão escolar/social da criança. O apoio educativo é frequentemente necessário com adaptações nos currícula escolar e melhoria das condições de acessibilidade (Andrada *et al*, 2005), confirmando como a articulação entre serviços é crucial na maximização das capacidades da criança. Relacionando com as competências específicas do EESIP conclui-se que ao intervir nos programas de saúde escolar (competência E1.1.8.), apoiando a inclusão de crianças com necessidades de saúde e educativas especiais (E1.1.9.), trabalhando em parceria – com a família e com agentes da comunidade visando a melhoria da acessibilidade da criança (E1.1.10.) ao ensino educativo visando a independência da criança (E1.1.1.) e, conseqüentemente, a melhoria da sua qualidade de vida, e da sua família. Em contexto pedagógico, as tecnologias de apoio e os materiais de comunicação facilitam a aprendizagem da criança e possibilitam a frequência do ensino regular; nesse sentido há uma articulação entre a UTAAC e as escolas das crianças, através da formação dos professores e facilitando a inclusão social. Compete ao EESIP comunicar com a criança e família de forma apropriado ao estágio de desenvolvimento (competência E3.3 do regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho), mobilizar técnicas de comunicação para a relação (E3.3.1) e adaptar as mesmas ao seu estado de desenvolvimento (E3.3.3), e na UTAAC encontrei um terreno propício à aquisição destas mesmas competências.

A maioria das crianças apresenta dificuldades várias em relação à mobilidade (a maioria usa cadeira de rodas), à preensão, manipulação e grafismo (com necessidade de apoios específicos no treino da função dos membros superiores para que atividades como alimentação, vestir e despir e cuidados de higiene sejam possíveis) (Andrada *et al*, 2005). Na maximização do seu potencial de desenvolvimento a **fisioterapia** tem como objetivo a reabilitação física das crianças com limitações na mobilização de modo a maximizar a sua funcionalidade; a **terapia**

ocupacional (TO) facilita a participação e o envolvimento no ambiente de acordo com a condição neuromotora específica, o enfoque a ser na estimulação sensorial e propriocetiva, do toque e da associação das palavras com os objetos; e a atuação do **Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI)** tem como objetivo promover maior autonomia à criança através da intervenção precoce (até aos seis anos de idade). Funciona em contexto de grupo, com várias crianças em simultâneo, promovendo assim a interação com o meio envolvente e atuando a nível das competências pedagógicas e sociais. Numa das sessões a que assisti ensaiaram a peça de teatro para a festa de Natal, uma atividade que envolveu terapeutas de várias áreas de atuação (fisioterapia, TO e fala) enquanto a crianças seguiam as representações com interesse e algum temor: Daniela, de dois anos, parecia apavorada com tons de voz mais elevados ou estridentes, ou movimentos súbitos, enquanto André, da mesma idade, parecia indiferente às alterações sonoras. A todo o momento havia adequação da voz e dos comportamentos para dar tempo às crianças para se autorregular. Sílvia, de 3 anos com uma doença degenerativa, sem interação com o meio envolvente, incapaz de qualquer movimento e sem autonomia para a satisfação das suas necessidades, parecia insensível ao que se passava, parecendo lábil (mais tarde vomitou e posteriormente percebeu-se que tinha febre, provável razão de estar [mais] prostrada que o habitual). Esta situação veio confirmar o quão bem conhecem estas crianças quem com elas contacta diariamente, satisfazendo as suas necessidades. É consensual na literatura que quem convive com as crianças por mais tempo são quem as conhece melhor, e de facto pude comprovar essa realidade pois eu mesma, após poucos dias de contacto, fui capaz de identificar que Sílvia estava diferente. Fosse pelo olhar ou por um pequeno esgar facial, únicas alterações visivelmente evidentes, em poucos dias tinha sido estabelecido um conhecimento com aquela criança que me permitiu identificar um certo mal-estar mesmo na presença das poucas capacidades para o expressar. Na UTAAC essa relação e conhecimento foram também óbvios ao perceber como a terapeuta distinguia o que era comportamental do intelectual e facilmente identificava que a falta de concentração de Sofia que persistentemente se tentava levantar da cadeira e olhava em redor distraída sem se deter em nenhum detalhe em particular, era devido ao seu atraso cognitivo, em oposição ao comportamento de Adriana que necessitando de apoio na aprendizagem com recurso ao teclado de computador aumentado, se ocupava a escrever, lenta e

laboriosamente como era característico das suas limitações, frases e palavras menos adequadas e traquinas.

Aproveitei as sessões de fisioterapia e TO para interagir com os pais que aguardavam sem participar, sobre a criança, as suas dificuldades e limitações, a razão por detrás do recurso à instituição e as próprias dificuldades dos pais. Da sessão de fisioterapia ficou a recordação de Leonor, uma menina de três anos de idade, com um sorriso largo e lindo e uns olhos escuros e redondos, de boneca, assustadoramente vazios. Sendo capaz de se mobilizar com apoio da mãe (tendencialmente deslocava-se rebolando, gatinhando ou arrastando-se), não se expressava verbalmente, assustava-se facilmente e cognitivamente não parecia entender as indicações ou pedidos, mas parecia sorrir deliciada quando se sentia segura ou quando gostava das texturas que lhe davam a experimentar. O contraste desse sorriso que provocava uma reação idêntica na mãe, com aquele olhar vago ficou marcado na minha memória. Era como ver uma borboleta a adejar, pousando superficialmente na mãe, na bola, na terapeuta, no colchão, em mim, no espelho em frente a ela, e no seu casaco, sem se focar o tempo suficiente para estabelecer um real contacto. O uso do espelho pela terapeuta que o colocou em frente a Leonor para que houvesse alguma interação com o seu reflexo é uma atividade promotora do desenvolvimento que se sugere utilizar quando o bebé tem seis meses (de acordo com a escala de Mary Sheridan, recomendada pelo PNSIJ (DGS, 2013), mas que foi aqui mobilizado por não haver coincidência entre a idade cronológica de Leonor e o desenvolvimento mental esperado para essa idade. A mãe comentou que a fisioterapia estava a ajudar e que Leonor já demonstrava uma melhoria da autonomia, menos assustada e mais interativa com as terapeutas. Demonstrava um grande contentamento por esse desenvolvimento positivo, parecendo estar adaptada às condições de saúde, mais focada nas competências já adquiridas ou em processo de aquisição, e não apenas nas limitações que ela ainda mostrava.

Da sessão de TO recordo o Miguel, que aos 16 meses ainda não se descobrira a razão do seu atraso de desenvolvimento psicomotor, continuando a fazer vários testes de investigação numa tentativa de entender as razões por detrás das suas limitações. A mãe contou que havia nítidas melhorias no seu desenvolvimento, mas falava num tom cansado e desiludido por não haver respostas às suas perguntas, espelhando um olhar triste pela luta que se perpetuava desde o nascimento. A razão que a fizera recorrer ao centro fora insatisfação pela resposta do SNS (que considera ineficaz), narrando como a melhoria de Miguel fora

notória com maior frequência das sessões. Por ter deixado de trabalhar para acompanhar Miguel nas várias consultas e terapias necessárias, sessões privadas estavam, para já, colocadas de lado, a sua vida dedicada a uma criança que desde o nascimento não acompanha “a normalidade esperada”. A eterna busca do ‘porquê’ que atormenta muitos destes pais, da razão que causou a diferença e o que se pode fazer para a aliviar e curar.

Ao longo destas interações procurei sempre facilitar a expressão de emoções. Na minha posição de espetadora senti muitas vezes algum constrangimento por estar simplesmente a assistir, mas antes do fazer pedia autorização aos pais para o fazer e a minha presença foi sempre recebida com agrado. Aliás, muitas vezes eram os pais que iniciavam espontaneamente a interação, narrando as suas histórias, indicando as competências dos seus filhos e o processo de aquisição das mesmas. Naqueles momentos proporcionava-lhes alguns momentos para ventilarem tristezas, mas também alegrias e conquistas, numa partilha de celebrações. Do mesmo modo aceitava sem julgar quando a culpa, o medo, a raiva, o ressentimento e a ansiedade encontravam forma de se introduzirem no discurso, ou nas ações; o reconhecimento e o respeito pelo vasto leque de emoções e reações manifestadas pelos pais devem nortear a prática de enfermagem (McElfresh & Merck, 2015).

Em todas as sessões, em todas as intervenções, foi evidente o comportamento positivo das terapeutas, realçando as competências adquiridas, as conquistas e os progressos, em vez de se focarem no que as crianças não conseguiam fazer. As limitações destas crianças – de Gustavo, Cristiana, Sílvia, Daniela, André, Leonor, Miguel, Sofia e Adriana, entre tantas outras – são muitas e há ainda um longo caminho a percorrer, mas havia sempre uma palavra, uma chamada de atenção para os sucessos, um reforço e uma atitude positiva no que, de outro modo, seria um cenário desolador e frustrante, onde a impotência reinaria. A manutenção da esperança é uma estratégia valiosa no acompanhamento destas famílias e sentimentos como o amor e o orgulho emergem quando a família desenvolve estratégias de *coping* na adaptação à doença.

Por último, assisti a algumas sessões no Gabinete de Informação e Aconselhamento de Produtos de Apoio (GIAPA) que, tal como o nome indica presta informação e aconselhamento sobre produtos de apoio para qualquer tipo de deficiência motora com necessidades na área da mobilidade/movimento, posicionamento, higiene, adaptação da habitação e acessibilidade, assim como adaptação automóvel (para os adultos, ou adolescentes mais velhos. Este gabinete

não é exclusivo da pediatria). A maioria das crianças que frequenta o CDI usa cadeira de rodas manual e por vezes, devido ao défice de função nos membros superiores, necessitam de cadeira de rodas com controlo elétrico, e/ou interface visual (para controlo ocular). Pelas interações com os pais percebi que estes produtos levam muito tempo a estar disponíveis, por vezes até dois anos de espera o que, para uma criança em crescimento, faz toda a diferença. Comprar a título privado é possível, mas oneroso (uma cadeira de rodas elétrica pode ser mais de trinta mil euros, sem contar com produtos suplementares) e muitas famílias deparam-se com esta demora frustrante em obter tecnologias de apoio. O GIAPA empresta equipamento que tenha sido doado ou devolvido, mas para as crianças nem sempre é fácil encontrar o mais adequado em função da estatura, peso e/ou outras condicionantes (como apoio para o tronco ou para a cabeça, cinto de segurança, etc.) que difere consoante as crianças.

A ineficaz resposta do SNS foi a queixa mais recorrente das famílias, tanto em termos de terapias de reabilitação, como da rapidez com que os produtos de apoio levam a estar disponíveis (produtos como cadeiras de rodas, camas articuladas, equipamentos adaptados para cuidados de higiene, etc.). Estas lacunas levam a vários desafios, o mais evidente sendo o de cariz financeiro, tal como se constata na literatura consultada. Muitas foram as famílias que relataram pagar a título privado terapias como hipoterapia, hidroterapia, terapias da fala e ocupacionais, assim como sessões de fisioterapia mais frequentes do que as disponibilizadas pelo SNS.

Não foi possível observar o trabalho desenvolvido pela unidade de psicologia pela ausência de sessões programadas (o estágio decorreu no período anterior ao Natal pelo que algumas atividades estavam suspensas até ao novo ano, e algumas das previstas não se concretizaram por muitas crianças terem faltado). Contudo, pude discutir algumas situações com uma das psicólogas que realçou a importância das suas intervenções, inclusive sobre a escala de desenvolvimento mental de Griffiths aplicada no centro. Esta escala permite diagnosticar perturbações do desenvolvimento cognitivo e aparenta ser a única escala de avaliação de desenvolvimento em uso, estando a equipa a trabalhar em parceria com a *University College London* (UCL) num projeto de investigação sobre avaliação/intervenção nas funções visuais.

Na esfera de ação da equipa de psicologia pratica-se a terapia de *mindfulness*, uma terapia alternativa e complementar que tem demonstrado

benefícios para quem a pratica e que tal como outras, ganha adeptos em contexto de saúde que a encaram como útil. A medicina complementar e alternativa engloba um leque alargado de terapias que são exteriores à prática convencional e que incluem, entre outras, práticas como fitoterapia, homeopatia, quiroprática, osteopatia, acupunctura, meditação, medicina tradicional chinesa e outras terapias energéticas como o reiki e a terapia bioenergética quântica. Assentam numa abordagem holística considerando a pessoa doente mais do que a soma das partes, atentas ao todo que este representa, e no CDI *mindfulness* é uma dessas terapias que ganha cada vez mais apoiantes em contexto de saúde, não obstante existir ainda uma certa resistência nos contextos de medicina convencional.

As razões que levam alguém a recorrer às terapias alternativas devem-se, em muitos casos, a uma certa insatisfação face ao que a medicina convencional tem para oferecer. Procura-se sobretudo a cura ou o alívio de sintomas de que se padece, a redução dos efeitos secundários provocados pelos tratamentos convencionais e acredita-se, cada vez mais, que a medicina convencional se tornou demasiado impessoal e tecnológica (Miller et al, 2004). A aplicação destas terapias está legislada pela Lei n.º 71/2013, de 2 de setembro, que regulamenta a Lei n.º 45/2003, de 22 de Agosto (OE, 2014) e no âmbito da enfermagem não existe incompatibilidade entre a aplicação destas terapias e os cuidados de enfermagem desde que hajam ganhos para o doente e sempre de acordo com o seu consentimento, na vigência da lei que regulamenta o seu uso e dentro dos princípios orientadores consagrados no Código Deontológico do Enfermeiro (OE, 2014). Desde que ancorada em conhecimentos válidos e atuais e com benefícios demonstrados, as terapias alternativas podem ser utilizadas para complementar as terapias de enfermagem “comuns” (competência E2.4, Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho) na promoção do bem-estar físico, psicossocial e espiritual (competência E2.2).

Face ao exposto se depreende quão complexas são as necessidades das crianças (e famílias) que recorrem ao centro e como exigem uma resposta multiprofissional e interdisciplinar (DGS, 2013). As terapias disponibilizadas pelo centro abrangem um vasto leque de intervenções e através de entrevistas com os vários terapeutas, nas suas diversas áreas de atuação, pude verificar como maximizam o potencial de desenvolvimento de cada criança na procura da igualdade de oportunidades, investindo na intervenção precoce e na capacitação dos pais na promoção da inclusão social da criança com qualidade.

Neste contexto, além das sessões determinantes para o desenvolvimento das competências neuromotoras e cognitivas, pude participar na festa de Natal, uma atividade desenvolvida por todos os profissionais de saúde, destinada aos utentes (crianças e adultos), famílias e amigos, com a participação das crianças nos espetáculos (peças de teatro e musicais). Foi uma atividade que apoiou a inclusão social, com o envolvimento de profissionais, crianças e famílias, e não posso deixar de salientar, um momento pungente em que pude ver a felicidade espelhada em quem participava na festa e em quem assistia. Ver uma criança de oito anos dançar com o apoio de um andarilho ficará para sempre gravado na memória, prova que há poucos limites quando se investe e persiste.

5. UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE PERSONALIZADOS

A Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) onde decorreu o último contexto de estágio, tem as suas instalações num edifício habitacional que não se destaca particularmente dos demais prédios envolventes. A sua existência passa quase despercebida a um olhar mais incauto por estar inserido num centro populacional movimentado e a sua fachada dilui-se no anonimato de construções de bairro residencial. A UCSP ocupa um dos andares com os restantes a pertencerem a uma Unidade de Saúde Familiar (USF) do mesmo ACES; ambas partilham a mesma estrutura, prestando “(...) cuidados personalizados aos utentes, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos” (Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, artigo 10.º), com a primeira a seguir as famílias caracteristicamente identificadas como não possuindo médico de família. O método do enfermeiro de referência é pilar estruturante das consultas de saúde infantil, com o estabelecimento de uma relação de confiança entre a enfermeira de SI [orientadora] e as famílias das crianças, que se alicerça e fortalece no tempo e através da iteração dos contactos (Melo, 2009).

O andar ocupado pela unidade é estruturalmente idêntico a um apartamento residencial, com a existência de quartos (salas de consulta, tratamento e de vacinação) e uma cozinha para os profissionais. O corredor/sala de espera tem alguns brinquedos que podem ser utilizados pelas crianças que recorrem à UCSP, mas não senti que as suas paredes nuas transformassem o ambiente num particularmente “amigo das crianças”. Contudo a maioria das crianças tem idade inferior a um ano e aguardam pelas consultas nos carrinhos ou são entretidos pelos pais com brinquedos ou livros próprios.

As crianças que recorrem às consultas de saúde infantil da UCSP (e consequente observação médica) são usualmente saudáveis, sem condições crónicas associadas, com o agendamento das consultas das crianças com mais de 18 meses a ser da responsabilidade dos pais. A EESIP, no entanto, tem autonomia para agendar consultas caso sejam sinalizadas crianças que estejam a falhar a sua vigilância de saúde como preconizado pelo PNSIJ, o que vai ao encontro do regulamento das competências específicas do EESIP no que refere à identificação de situações de risco com potencial de afetar negativamente a criança (competência E1.2 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho).

A maioria das consultas prendeu-se com a vigilância regular da criança (maioritariamente durante o primeiro ano de vida em que o acompanhamento é mais assíduo) sendo frequentes as famílias que procuram apenas a consulta de enfermagem, dispensando a consulta médica. Aquando da deteção de algum problema seguia-se, então, o encaminhamento para o médico, ou então articulava-se com a vacinação (ou vice-versa), o que significou uma organização mais autónoma a nível dos cuidados de enfermagem, com a EESIP a gerir o tempo de cada consulta de acordo com as necessidades específicas de cada família, especialmente se se tratava do primeiro filho situação em que mais questões e dúvidas eram levantadas, num cuidado centrado na família que deve ser a tónica nos cuidados de enfermagem pediátrica. Nesse primeiro contacto, com frequência pouco depois da alta da maternidade, a EESIP privilegiou o acolhimento nunca deixando de congratular os pais pelo nascimento daquela criança, mostrando-se disponível e empática, evitando julgamentos de algumas práticas parentais, no respeito cultural e religioso que cada unidade familiar merece (desde que essas práticas não colocassem em risco a segurança das crianças). Foi notória a relação de ajuda que se constrói na primeira consulta – com frequência logo após o nascimento do bebé, sendo essa a primeira interação dos pais com os cuidados de saúde primários. A impressão adquirida nesse primeiro contacto marca, muitas vezes, a relação futura com consequente disposição dos pais para aceitar e integrar os ensinamentos feitos, tornando-os capazes de exercitar com confiança o seu papel parental. É dado enfoque ao processo de vinculação e à gestão das emoções e preocupações vivenciadas pelos pais face ao seu novo papel parental e feito ensino sobre as competências que o bebé vai adquirindo ao longo das semanas, capacitando-os para cuidar do filho(a) com crescente confiança, numa parceria de cuidados que se deseja que se prolongue ao longo da vida. São, por isso, fornecidas as condições para que a transição para a parentalidade se processe de um modo gradual, mas seguro, promovendo a vinculação de modo sistemático (competência E3.2 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho).

Na promoção da saúde e prevenção da doença dá-se ênfase aos cuidados antecipatórios que incluem a prevenção de acidentes e promoção da segurança, os hábitos de vida saudáveis, a manutenção da saúde oral, e a prevenção das perturbações emocionais e do comportamento com eventual articulação com o serviço de psicologia. Para além de assegurar o cumprimento do PNV, o Programa Nacional de Diagnóstico Precoce é colocado em prática através do Rastreio de

Doenças Metabólicas que se efetua através da realização de punção venosa no calcanhar do RN entre o 3º e 6º dias de vida. Neste rastreio podem ser identificadas 25 doenças, entre as quais a fibrose quística, um diagnóstico frequentemente encontrado nas crianças que visitei através dos CDP. Ter conhecido Ana, Catarina e Mariana, todas com essa doença, e ter comparecido nas jornadas de divulgação organizadas pelas Associação Nacional de Fibrose Quística, alertou-me para a importância de um diagnóstico precoce não em termos de cura, por ser inexistente, mas para que as famílias se possam organizar e reestruturar face à existência de uma doença incurável e potencialmente fatal em idade jovem. Do mesmo modo as doenças metabólicas podem ser amplamente nocivas para o desenvolvimento da criança se medidas não forem implementadas antecipadamente, como é o caso de adequar a alimentação à doença num estágio precoce da mesma. Este procedimento crucial na vida do RN é com frequência uma situação geradora de stress para os pais pois são confrontados, talvez pela primeira vez, com a dor que é infligida ao seu bebé. Competências inerentes à gestão da dor no RN foram mobilizadas para a situação, assim como o encorajamento do envolvimento dos pais e a promoção do contacto físico (o procedimento era realizado com o bebé ao colo de um dos pais) na construção e consolidação do vínculo pai/mãe-bebé (respetivamente competências específicas do EESIP 2.2 e 3.2).

Da observação das práticas de enfermagem na consulta de saúde infantil, da discussão com a enfermeira orientadora e das interações com os colegas da UCSP, pude constatar que um dos maiores desafios se prende com a multiculturalidade dos utentes que recorrem à unidade. A população oriunda de outros países, culturalmente diferente, está a aumentar em Portugal pelo que a competência cultural se revela cada vez mais indissociável do que é ser enfermeiro, e na UCSP onde o estágio decorreu, essa realidade revelou-se uma constante, exigindo cuidados de enfermagem culturalmente sensíveis, num encontro de culturas e etnias. Num mundo em constante mutação, em que a globalização é um fenómeno social resultando em diversidade cultural com impacto nas concepções individuais sobre a saúde e a doença (Coutinho, Rodrigues, Carvalho & Parreira, 2018) e consequentemente, influenciando a procura de cuidados e a sua compreensão, a competência cultural deve pautar a relação terapêutica para que se alcance os mais elevados níveis de satisfação de cada unidade familiar (RPQCEEECJ, 2015). Mas em contexto de procura de cuidados de saúde, a essa diversidade cultural acresce os desafios causados pelas barreiras linguísticas que [potencialmente] dificultam a

compreensão do que está a suceder, aumentando a vulnerabilidade das famílias e podendo comprometer a segurança e a qualidade dos cuidados (Coutinho, Rodrigues, Carvalho & Parreira, 2018). Como cada família vive a situação de doença depende de vários fatores como status socioeconómico, género, religião, experiências prévias de vida e características psicológicas individuais (Barclay, Blackhall & Tulsky, 2007).

Face ao exposto considero que o estágio na UCSP foi ao encontro das competências específicas do enfermeiro ESIP como preconizadas no Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho, a referir:

- E1: assiste a criança/jovem com a família, na maximização da saúde. Para a aquisição desta competência destaco a parceria de cuidados estabelecida com os pais das crianças em todo o processo de cuidar para o qual a capacitação assume-se como preponderante, resultando da aquisição de competências parentais através do ensino, treino e instrução proporcionados em cada consulta de SI. As reuniões do NACJR foram imprescindíveis para o seguimento das situações de risco previamente identificadas em contexto de consulta de SI, e a minha participação e consequente reflexão, contribuiu para a consolidação desta competência.
- E2: Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade. As características da população abrangida, maioritariamente estrangeira e sem domínio da língua portuguesa, obriga ao recurso de diferentes estratégias para que os ganhos em saúde se verifiquem, independentemente das barreiras comunicacionais que possam existir. A gestão do bem-estar foi sempre um objetivo que se procurou alcançar com cada intervenção e/ou palavra em cada consulta, culturalmente sensíveis, pautados pelo respeito pela diversidade e equidade.
- E3: presta cuidados específicos em respostas às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. Destaca-se neste âmbito a promoção do crescimento e desenvolvimento infantil com particular realce para os cuidados antecipatórios constantes em todas as consultas e para a aplicação da escala de Mary Sheridan Modificada nas crianças até aos cinco anos de idade. A avaliação da vinculação foi sistemática, com a empatia e a valorização das competências parentais a promoverem de modo inabalável esse processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altimier, L., Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230-244.
- Andrada, M.G., Batalha, I., Calado, E., Carvalhão, L., Duarte, J., Ferreira, C., Folha, T., Gaia, T., Loff, C., Nunes, F. (2005). *Estudo europeu da etiologia da paralisia cerebral, região de Lisboa: Estudo Multicêntrico europeu*. Lisboa: APCC.
- Barclay, J.S., Blackhall, L.J., Tulsky, J.A. (2007). Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (4), 958-977. Doi: 10.1089/jpm.2007.9929.
- Bluebond-Langner, M. (1996). *Parents and siblings of the chronically ill child*. New Jersey: Princeton University Press
- Brazelton, TB, Sparrow, J. (2006). *Touchpoints: birth to three, your child's emotional and behavioral development* (2nd ed). Massachusetts: Da Capo Press.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E.A. & Tucker, A. (Eds). *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press.
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 1058-1062.
- Conway, M.F., Pantaleao, A., Popp, J.M. (2017). Parents' experience of hope when their child has cancer: Perceived meaning and the influence of health care professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34 (6), 427-434.
- Coughlin, M.E. (2014) *Transformative Nursing in the NICU: Trauma-informed age-appropriate care*. New York: Springer Publishing Company.
- Coughlin, M.E. (2017). *Trauma-informed care in the NICU: evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians*. New York: Springer Publishing Company.
- Coutinho, E.C., Rodrigues, E.C., Carvalho, A.C., Parreira, V.C. (2018). A competência cultural em enfermagem e a mediação intercultural preventiva. *Migrações*, (15), 66-81.
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as emoções em enfermagem pediátrica: Um processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar* (2.º Ed.). Loures: Lusodidacta.

- Diogo, P., Fernandes, N., Martins, H. (2019). Aplicabilidade do Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica numa Unidade de Neonatologia. In *Interfaces da Pesquisa no Cuidado de Enfermagem em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica* (pp. 53-85). Curitiba: Editora CRV. Doi: 10.24824/978854442702.6.
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Saúde Infantil e Juvenil: Programa nacional*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Fisher, D., Khashu, M., Adama, E., Feeley, N., Garfield, C., Ireland, J. ... Teijlingen, E. (2018). Fathers in neonatal units: Improving infant health by supporting the baby-father bond and mother-father coparenting. *Journal of Neonatal Nursing*. Acedido em 12.11.2019. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.08.007>.
- Hockenberry, M.J. (2015). Communication, physical, and developmental assessment. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coords), *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 91-151). St. Louis: Elsevier.
- Instituto de Apoio à Criança. (2000). *Carta da criança hospitalizada*. Lisboa: IAC.
- Käestal, A., Enskär, K. (2014). Family participation in childhood cancer care. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4 (3), 112-123.
- Koukourikos, K., Tzeha, L., Pantelidou, P., Tsaloglidou, A. (2015). The importance of play during hospitalization of children. *Materia socio-medica*, 27 (6), 438-441.
- Lei n.º 106/2009 de 14 de Setembro (2009). Acompanhamento familiar em internamento hospitalar. Assembleia da República, *Diário da República* n.º 106/2009, 1ª Série (N.º 178 de 14.09.2009), 6254-6255.
- Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro (2008). Assembleia da República, *Diário da República* n.º 28/2008, 1ª Série (N.º 38 de 22.02.2008), 1182-1189.
- Mackway-Jones, I. Marsden, J., Windle, J. (Eds). (2014). *Emergency triage* (3rd ed.). Oxford: Wiley Blackwell.
- McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family centered care of the child with chronic illness or disability. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coord). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 761-790). Missouri: Elsevier.
- Meleis, A.I. (2010). Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice. New York: Springer.
- Melo, E. (2009). Enfermeira de referência: Enfermeira de família da criança com doença crónica. In *Da investigação à prática de enfermagem de família* (pp. 67-70). Porto: Linha de investigação em enfermagem de família.

- Nadroo, A.M. (2011). Ethical dilemmas in decision making at limits of neonatal viability. *Journal of the Indian Medical Association*, 43, 188-191.
- Neill, S.J., Jones, C.H.D., Lakhanpaul, M., Roland, O.T., Thompson, M.J. (2016). Parent's help-seeking behaviours during acute childhood illness at home: A contribution to explanatory theory. *Journal of Child Health Care*, 20 (1), 77-86.
- Nunes, L.M., Amaral, M. & Gonçalves, R. (Coords.). (2005). *Código Deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. 2 (3), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2014). *Parecer Conselho Jurisdicional 115/2012: Reiki e drenagem linfática*, 1-2.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. (8), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194
- Regulamento n.º 351/2015. (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750
- Richardson, J., Price, J., Bolland, R. (2019). Parent's decision-making about attending an emergency department with their child. *Nursing Children and Young People*. Doi: 10.7748/ncyp.2019.e1195.
- Santos, M.C. (2010). *Vivência parental da doença crónica: Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de criança com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Colibri.
- Singh, S. (2019). I am who I need to be: reflections on parental identity development from a father of a child with disabilities. *Disability & Society*, 34 (5), 837-841, Doi: 10.1080/09687599.2019.1589754.

- Sobotka, S., Agrawal, R., Msall, M. (2017). Prolonged hospital discharge for children with technology dependency: A source of health care disparities. *Pediatric Annals*. 46 (10), 365-370.
- Tekin, A.K. (2016). Parent involvement in the education of children with chronical diseases. In Gordon, M. (Ed.) *Challenges surrounding the education of children with chronic diseases*. USA: IGI Global.
- UNICEF (2005). Ten steps to successful breastfeeding. Acedido a 06.10.19. https://www.unicef.org/nutrition/index_24806.html

APÊNDICE IV

Portfólio reflexivo

**10.º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil
e Pediatria**

**Portfólio Reflexivo
Nascer, crescer, viver e morrer com condição crónica**



**Maria Elisabete Pires Gaspar
n. º 8927**

**Lisboa
2019/2020**

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	3
CAPÍTULO I: NASCER COM CONDIÇÃO CRÓNICA	
1.1. Nascer no limite da viabilidade	4
CAPÍTULO II: CRESCER COM CONDIÇÃO CRÓNICA	
2.1. Samuel - Processo de preparação para a alta	8
2.2. Cuidados não traumáticos (Jornal de Aprendizagem)	14
CAPÍTULO III: VIVER COM CONDIÇÃO CRÓNICA	
3.1. Iliteracia em saúde (Jornal de Aprendizagem)	19
3.2. Descanso do cuidador	24
3.3. Participação dos pais (Jornal de Aprendizagem)	28
3.4. A criança e o jovem em situação de risco e de maus tratos e violência	32
CAPÍTULO IV: MORRER COM CONDIÇÃO CRÓNICA	
4.1. Cuidados Paliativos Pediátricos	37
CAPÍTULO V: TER UM FILHO COM CONDIÇÃO CRÓNICA	
5.1. Bem-vindo à Holanda!	41
CAPÍTULO VI: CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44

INTRODUÇÃO

Porquê um portfolio reflexivo?

Para Alarcão e Rua (2005) um portfólio reflexivo revela-se uma estratégia de aprendizagem resultante duma reflexão dialética entre o que observei, ouvi e vivi nos vários contextos de estágio que fizeram parte deste meu percurso académico. A sua construção resulta “(...) *da experiência, da observação e da análise relacional das práticas* (...)” (Alarcão & Rua, 2005, p. 12).

Para Esterhuizen (2019) um portfólio é um meio valioso de integrar a teoria e a prática, permitindo a consciencialização e avaliação de forças, fraquezas, interesses e áreas potenciais de desenvolvimento através da revisão de temas difíceis e emergentes. Escrever sobre as situações transforma os pensamentos em palavras que se projetam para o exterior, dando sentido à experiência vivida e contribuindo para a aprendizagem. A escrita reflexiva pode ser catártica e catalítica (Esterhuizen, 2019), no sentido em que possibilita o confronto com emoções dolorosas como medo, ira ou sofrimento, ao mesmo tempo que encoraja o autoconhecimento e promove a resolução de problemas (Sloan & Watson, 2001).

Muitas foram as situações vivenciadas, muitas questões levantadas e dúvidas exprimidas; dilemas foram vividos e decisões tomadas ao longo dos dias, com maior ou menor confiança, mas sempre apoiada e com a intenção de ver desenvolvida a minha competência profissional que, para Alarcão e Rua (2005) se dividem em competências técnicas, cognitivas e comunicacionais.

Todas as experiências sobre as quais refleti (e com elas aprendi), foram vivenciadas ao longo dos meses de estágio em contextos da prática ricos e infinitos de experiências, nos quais visei adquirir, consolidar e/ou desenvolver competências profissionais, mas também crescer e desenvolver como pessoa e profissional que sou. Este portfólio é, assim, um documento transversal a toda a experiência formativa.

1. NASCER COM CONDIÇÃO CRÓNICA

Experiência de estágio numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)

1.1 Nascer no limiar da viabilidade

UCIN - um contexto de estágio duplamente desconhecido: duplamente porque nunca ali tinha estado e porque cuidar de recém-nascidos (RN) doentes era uma área nova. No que concerne a cuidar de bebés, a minha experiência sempre se desenrolara em contexto de pediatria geral, onde estes, alguns deles recém-nascidos, mas a maioria lactentes, eram saudáveis com um episódio temporário de doença que os tinha feito recorrer ao hospital. Em situação oposta, cuidara de bebés com cancro, com desafios igualmente intensos, mas com uma autonomia que os recém-nascidos internados na UCIN não tinham; por isso mesmo era assaltada de alguma ansiedade e expectativa nervosa.

Vagueei o olhar pelo hall que precede a unidade, detendo-me nas duas portas de vidro que com um *whoosh* eletrónico se abriam para um corredor anónimo de paredes azuis. Bonecos pendurados por cima das portas indicavam que se tratava de uma ala pediátrica, mas nada fazia antever a realidade por trás dessas portas. Havia um poster em frente ao qual me detive, onde podia ler:

“Um bebé prematuro é aquele que nasce antes das 37 semanas de gestação”
“Atualmente, é considerado viável um recém-nascido com 23/24 semanas”
“Em Portugal mais de 50% dos recém-nascidos com 25 semanas sobrevivem”
“Há registo de sobreviventes com 23 semanas”
“Um bebé que nasceu com 230 gramas, em 2004, nos EUA, foi considerado o prematuro mais pequeno do mundo.”

Frases que servem para instilar esperança, mas que me levaram a refletir. Afinal de que se fala quando se fala de viabilidade?

Segundo a Sociedade Portuguesa de Neonatologia (Branco & Mimoso, 2014), viabilidade é “(...) o *potencial para sobreviver*” (p. 3), dependendo esse potencial de dois importantes fatores a considerar: a possibilidade e a probabilidade de cada RN para sobreviver. O primeiro alude ao que é pertença de cada um e que não se pode antever (o que é possível); o segundo à extrapolação do ocorrido aos seus pares, ao longo dos tempos (o que é provável) (Branco & Mimoso, 2014). Ser viável tem a ver não só com a maturação fetal, mas também com a percentagem de recém-nascidos

que possuem hipóteses de sobrevida (Branco & Mimoso, 2014). O consenso da SPN (Branco & Mimoso, 2014) sobre este tema salienta o suporte tecnológico como essencial, e relaciona as hipóteses de sobrevida dos RN (> 50%) com hipóteses de sobreviverem sem sequelas (<50%), aliando deste modo a vida à qualidade de vida. Ambas são, ou deviam ser, indivisíveis aquando da ponderação entre lutar ou desistir, entre a obstinação em salvar uma vida independentemente do seu futuro, ou pelo contrário, em equacionar ambas procurando encontrar um meio termo, uma esperança numa vida com qualidade, tanto para o RN como para os pais.

Em Portugal o limite da viabilidade situa-se nas 25 semanas desde 2004 e nos 500g de peso de nascimento (Branco & Mimoso, 2014), muito próximo das 24 semanas de gravidez, data limite para a interrupção terapêutica da gestação (Lei n.º 16/2007, 2007). O intervalo entre as 23 e as 25 semanas é denominado de zona cinzenta, quando o futuro se afigura ainda menos previsível, onde as decisões recaem nos profissionais que assistem ao nascimento do bebé, e onde as discussões e decisões tomadas devem ser orientadas pelos princípios éticos básicos e norteados pelos desejos dos pais (Nadrou, 2011), ressaltando que o nascimento prematuro de um filho é decerto uma situação emocionalmente intensa e possivelmente geradora de conflitos. A existência de disparidades de dados e resultados entre países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, também pesa nas decisões: o que é possível no Reino Unido ou nos Estados Unidos, por exemplo, onde as condições são diferentes e o apoio potencialmente mais organizado e com maiores possibilidades de ocorrer, poderá não o ser em Portugal. É nessa incerteza da vida e da sua qualidade que se continua a investir tecnológica, medica e humanamente nos cuidados a estes bebés. Quando os progressos da medicina foram tais que alteraram o curso da história de vida de milhares de bebés, e suas famílias, como e quando investir, e quando dizer que não, especialmente quando conceitos como aceitável e inaceitável carecem de definições objetivas e incontestáveis?

Os pais devem ser, na medida do possível, envolvidos nas decisões tomadas e, inquestionavelmente “(...) têm legitimidade para decidir [sobre o seu filho(a)], serão os mais adequados para defender os melhores interesses da criança e, independentemente do resultado final são eles que ficarão com a criança.” (Branco & Mimoso, 2014, p.8). E quando se fala de grandes prematuros, essa criança poderá sofrer sequelas que inevitavelmente irão impactar na vida de todos. Esta defesa do

melhor interesse da criança expressa uma decisão ética e demonstra respeito pelo sofrimento físico e psicológico de pais e RN.

Quando discuti esta situação com a enfermeira que comigo estava, esta justificou as decisões tomadas e o investimento terapêutico precisamente na incerteza. O estudo de Green, Darbyshire, Adams e Jackson (2015) corrobora esse facto, dando relevância ao facto de a incerteza ser uma realidade tanto para os bebés e suas famílias, mas também para a equipa de enfermagem e médica de quem deles cuida. Uma incerteza que se metamorfoseia na esperança de um futuro que poderá ser livre de sequelas e rico de experiências, na certeza, porém, que o inverso poderá ser uma realidade e o bebé esperado e idealizado dependerá eternamente de cuidados complexos; a mesma tecnologia que necessitaram para sobreviver prolonga-se indefinidamente na sua dependência para viver.

Portanto, e para concluir esta reflexão que se poderia debater *ad eternum* pela inexistências de certezas absolutas, não se pode discordar com as afirmações que a incerteza desempenha um papel preponderante na decisão de salvar um grande prematuro e que a viabilidade resulta de um delicado equilíbrio entre as hipóteses de sobrevivência e a qualidade de vida, os riscos para a vida da mãe e do RN, a opinião dos pais, o sofrimento de tanto o RN como dos pais, e também os recursos limitados existentes (Branco & Mimoso, 2014). Citando Nunes (2012) “(...) *nem tudo o que é tecnicamente possível, é eticamente adequado*” (p.190) e num ambiente altamente tecnológico e avançado de uma UCIN, há que olhar holisticamente para as situações, não perdendo de vista o que é importante para cada família, num cuidado centrado nela e não apenas nos dados objetivos fornecidos pelas máquinas das quais o RN depende, ou em estatísticas. Há que considerar os mecanismos de *coping* de cada família e a aceitação que o que para uma família é catastrófico, para outra pode ser aceitável e conducente a uma vida com qualidade (Green, Darbyshire, Adams e Jackson, 2015). É isso que torna todas as famílias, e RN, diferentes; é essa possibilidade (o que é intrínseco) que poderá, eventualmente, desafiar as probabilidades (a estatística). A vida desafiará sempre predições e a esperança revela-se tenazmente alicerçada na incerteza do que poderá advir.

Esta reflexão concorreu para o desenvolvimento das competências [comuns do enfermeiro especialista] no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal (artigo 5.º do Regulamento n. 140/2019, de 6 de fevereiro), nomeadamente no

desenvolvimento de uma prática profissional e ética no campo de intervenção, que, neste contexto em particular, se trata da UCIN.

2. CRESCER COM DOENÇA CRÔNICA

Experiência de estágio numa unidade de Pediatria Médica

2.1 Samuel – Processo de preparação para a alta

Conheci Samuel quando se estava a preparar a sua alta para o domicílio, após dois meses de internamento no serviço de Pediatria Médica. Tinha cinco meses de idade e desde que nascera que a sua vida alternara entre longas hospitalizações e períodos curtos em casa.

Nascido às 41 semanas e um dia de gestação por cesariana distócica de progressão e suspeita de sofrimento fetal agudo, Samuel foi posteriormente internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais por gemido, hipotonia e intolerância alimentar com diagnóstico de taquipneia transitória do RN com necessidade de oxigénio suplementar durante 24 horas. Teve alta ao 12º dia de vida, mas alguns dias depois iniciou episódios convulsivos de difícil controlo, que motivou hospitalizações de repetição. Foi no seguimento dum desses episódios que Samuel foi readmitido no serviço de pediatria médica em Agosto de 2019, onde permaneceu por dois meses por epilepsia refratária associada a mutação CDKL5, com atraso global do desenvolvimento.

Família monoparental, Samuel vive com a mãe e a avós maternos num monte alentejano, retirado da urbe e isolado em termos de vizinhos. Os avós maternos desempenham um papel importante em termos de apoio, mas vivendo longe visitavam raramente o neto no hospital, com a generalidade dos cuidados a serem prestados pela mãe. O pai está presente na sua vida, revezando-se com a mãe no hospital e participante ativo nos seus cuidados, mas a relação de ambos foi sempre frágil e propensa ao conflito desde antes do nascimento de Samuel.

Ao longo do internamento ambos os pais foram parceiros ativos nos cuidados ao Samuel, sendo englobados na equipa cuja orientação da prática reflete um cuidado centrado na família.

Considerando os referenciais de desenvolvimento preconizados pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013), nomeadamente a escala de avaliação do desenvolvimento de *Mary Sheridan* Modificada, salientam-se vários sinais de alarme que persistem no Samuel aos cinco meses de idade:

- Não pega em objetos, não vocaliza, não mostra interesse pelo ambiente e tem frequentes episódios de irritabilidade

- Com olhar vago, não fixa nem segue faces ou sons
- Não sorri
- Ausência de controlo cefálico e pobreza de movimentos

O pai, embora atento e cuidadoso, aparentava desconhecimento em como promover o desenvolvimento do filho: deixava-o muitas vezes na cama com a televisão ligada, se o bebé estivesse acordado, mas sossegado, não interagia com ele e raramente o pegava ao colo. Num dos turnos, quando aproximei de Samuel um pequeno unicórnio de peluche, branco, mas com crina e asas coloridas para avaliar se o seguia com o olhar, o pai referiu que era escusado, que o filho “*não ligava a isso*” (SIC). Tanto a fisioterapeuta que estava presente, como eu, reforçámos a importância de oferecer objetos ao Samuel, ou colocá-los junto da face, para que os seguisse com o olhar, tal como se incentivou a que o pai pegasse nele ao colo evitando deixá-lo na mesma posição por largos períodos, e encorajando o contacto físico. A adaptação da criança à sua condição crónica depende muito dos pais, cujo comportamento pode ser facilitador ou inibidor desse ajustamento (McElfresh & Merck, 2015) e nesta situação, talvez por desconhecimento, o pai de Samuel respondia às necessidades básicas do filho, mas nada mais. Atividades como as referidas devem ser postas em prática visando a promoção do desenvolvimento (DGS, 2013), focando-se na criança e no seu potencial de crescimento e desenvolvimento, e não apenas na condição já de si limitante (McElfresh & Merck, 2015) e foi nesse sentido que se tentou envolver o pai, desmistificando possíveis crenças (como o facto de Samuel ser um bebé bonzinho por ficar sossegado se deixado sozinho) e encorajando o que fazia corretamente na promoção da normalização da vida familiar.

Cuidar de Samuel significou o envolvimento de uma equipa multidisciplinar que incluiu fisioterapeuta, dietista e assistente social, para além da equipa de enfermagem e médica. O encaminhamento e referência para outros profissionais, segundo o regulamento dos RPQCEEECJ (2015), concorre para a prevenção de complicações, na reabilitação e recuperação da criança doente e são igualmente indispensáveis na preparação para alta, quando o enfoque se transfere para a comunidade.

O planeamento da alta deve ser um processo individualizado a cada criança e contexto familiar (OE, 2011), contínuo ao longo do internamento e não colocado em prática, apressadamente nos últimos dias. Nesta situação tive oportunidade de

verificar que alguns ensinamentos – como a aspiração de secreções – foram realizados na semana que precedeu a alta. Esta técnica foi posteriormente ensinada ao pai, pela mãe e na minha presença, o que permitiu validar a sua aprendizagem, o reforço das competências adquiridas e dar a possibilidade de esclarecer dúvidas. A mãe foi, portanto, considerada o cuidador principal visto ser com ela que Samuel residia, mas o ensino foi estendido ao pai que se prontificou a apoiar nesta transição e se revelou disponível para ser envolvido. A avó materna foi identificada como o maior apoio familiar para a mãe, tendo esta verbalizado que as situações geradoras de maior angústia eram as convulsões, altura em que habitualmente era ela a administrar a medicação enquanto a avó se via reduzida a lágrimas pela sua impotência em ajudar a filha e o neto. Como tal, sendo um elemento vital no apoio emocional à mãe e Samuel, a avó foi chamada ao serviço onde houve a possibilidade da equipa de saúde se reunir com ela, fornecendo-lhe a informação necessária ao bem-estar da família, e dando espaço para que verbalizasse as suas preocupações. Foi nesse dia que a avó manifestou preocupação sobre os pais de Samuel, revelando que a gravidez nunca tinha sido desejada pelo pai e sentindo que a sua doença tinha sido “castigo”, fruto das palavras e sentimentos do pai. Independentemente do seu comportamento e atitudes durante a gestação, durante a atual hospitalização o pai sempre mostrou interesse em ser envolvido, verbalizando que após a alta estava disponível para apoiar a mãe de Samuel, fazendo assim parte da rede de suporte emocional e social da família. A mãe de Samuel verbalizou aceitar a doença do filho como algo para a qual estava preparada, ou destinada, a lidar. Integrara a doença e as limitações de Samuel e estava resolvida a fazer o possível ao seu alcance para lhe dar uma vida feliz e normal.

Ferramentas organizacionais como tabelas e cadernos de apontamentos para registos dos cuidados à criança – sejam eles tratamentos, terapias ou consultas -, fazem parte de estratégias utilizadas para a continuidade de cuidados seguros e efetivos (Toly, Musil & Carl, 2012). Na preparação para a alta de Samuel tive oportunidade de verificar que a mãe assentava todos os pormenores que considerava relevantes num caderno de apontamentos, um auxiliar de memória para o domicílio. De modo a complementar esses apontamentos elaborei uma tabela com a lista de todos os medicamentos que faziam parte do regime terapêutico de Samuel, assim como indicações simples de como atuar em caso de convulsões que lhe forneci, tendo discutido com ela e o pai de Samuel passo a passo para me certificar que percebera a informação e esclarecer qualquer dúvida que pudesse

existir.

Estava consciente que principalmente a mãe estava familiarizada com o nome de alguns medicamentos e seus modos de administração, mas que outros tinham sido adicionados recentemente. Frequentes vezes verbalizou sentir-se confusa e avassalada pela quantidade de informação recebida, alturas em que lhe foi dado espaço para se organizar e dada abertura para a colocação de questões. O facto de muitos detalhes estarem a ser organizados num período curto – relacionados com a continuidade de cuidados na comunidade, próximas consultas, necessidade de cuidados especiais (como aspiração de secreções cujo equipamento teria de ser ainda requisitado e fornecido), gestão de regime terapêutico, das convulsões e da dieta cetogénica – reforçou a importância da alta ser preparada de modo adequado e em tempo útil (OE, 2011), possibilitando a integração dos cuidados pelos pais e a colocação de dúvidas, se existirem, de modo atempado. Do mesmo modo, a necessidade de apoio social, de equipamentos e de materiais deve ser antecipada, enfatizando-se a articulação com a comunidade, em termos dos recursos existentes e o suporte necessário em cuidados e serviços (OE, 2011).

Pelas alterações evidentes no seu desenvolvimento e pelo risco grave de ainda maior atraso (resultado de condições biológicas – a mutação genética com que nasceu provavelmente razão da epilepsia e consequente atraso de desenvolvimento, e ambientais – o facto da família viver isolada, da relação frágil dos pais, ambos com um desenvolvimento cognitivo pobre, do pouco apoio familiar existente residir numa avó materno já idosa e manifestamente incapaz de auxiliar a filha em momentos de crise), Samuel beneficiaria de um programa de intervenção precoce através do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), e como tal foi feita a sua referenciação para a zona de residência, com foco nas áreas da fisioterapia, terapia da fala e serviços sociais.

O SNIPI, criado pela Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, assenta na premissa que:

“Quanto mais precocemente forem accionadas as intervenções e as políticas que afectam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correcção das limitações funcionais de origem.” (Lei n.º 281/2009 (2009), p.7298).

Este programa intervém nas crianças desde o nascimento aos seis anos de idade, e respetivas famílias, num cuidado centrado na família inerente ao cuidar da criança com condição crónica. A DGS (2013) reconhece o papel privilegiado do

EESIP na continuidade desses cuidados e foi-me possível constatar que realmente o seu papel ativo e organizador dos cuidados de enfermagem teve em vista o melhor cuidado possível e individualizado a Samuel e família, enquanto se empenhava na melhoria da acessibilidade aos cuidados de saúde no estabelecimento de parcerias com a comunidade (RPQCEEECJ, 2015).

Na sequência da participação do processo de preparação para a alta de Samuel tomei consciência do papel vital que os pais desempenham neste processo, assim como do papel fundamental do EESIP na aquisição de competências e habilidades específicas pelos pais. Esta consciencialização encontra fundamento na teoria das transições como formulada por Afaf Meleis, que inclui na sua essência a existência de condições, ou atributos, que podem ser facilitadores ou inibidores dessa transição (Im, 2014). Na situação de Samuel as condições pessoais identificadas incluíram os significados de doença para a família (para a avó materna era castigo, para a mãe um prolongamento natural da sua identidade maternal), os seus comportamentos atitudinais (de perseverança), o seu status socioeconómico (dependentes de subsídios para sobreviver e o facto de viverem isolados da comunidade), e a sua preparação e conhecimentos que foram contributo do enfermeiro. Atributos da comunidade e da sociedade refletem-se na existência de recursos existentes que passaram a fazer parte da rede de suporte da família e para o qual foi crucial a articulação e referenciação feitos pelo EESIP.

Para Im (2014) a orientação antecipatória, ou a sua ausência, facilitam ou inibem as experiências transacionais pelo que considere pertinente a elaboração de uma proposta de capacitação parental na administração de terapêutica, algo que poderia ter contribuído para um regresso a casa menos complexo, com a aprendizagem de competências e habilidades a processar-se paulatinamente no internamento e não circunscrita aos últimos dias. O instrumento construído (ver apêndice VII) contribuirá também para uma mais efetiva organização dos cuidados de enfermagem na procura de uma maior qualidade e no cumprimento da deontologia profissional que rege a prática de enfermagem.

Face ao exposto, e em linha com as competências específicas do EESIP, elencadas no regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho, no acompanhamento da preparação para a alta do Samuel pude testemunhar o papel da EESIP ao longo de todo o processo de transição [para a alta], na implementação e gestão de um plano de saúde, numa parceria de cuidados com a família que simultaneamente foi

promotor da parentalidade e da reinserção social da criança (E1.1). A articulação com os recursos comunitários de suporte a Samuel (E1.1.7) foi secundada pela sua referenciação para instituições de suporte e cuidados de especialidade, no que à sua doença crónica diz respeito (E2.5.6), e no envolvimento dos pais como parceiros de cuidados contribui para o desenvolvimento de competências para a gestão da situação específica de doença através da aprendizagem de habilidades especializadas e individuais (E1.1.4), da procura de oportunidades para trabalhar com a família visando adopção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5) e da avaliação da estrutura e contexto do sistema familiar (E1.1.6).

Na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança (E3) desenvolvi competências na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil (E3.1) nomeadamente na pesquisa e aplicação de conhecimentos sobre crescimento e desenvolvimento (E3.1.1), na sua avaliação (E3.1.2) e na orientação antecipatória à família para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil (E3.1.3).

2.2. Cuidados não-traumáticos

Durante o estágio na unidade de pediatria médica, tive oportunidade de acompanhar uma recém-nascida (20 dias) que tinha sido internada por razões sociais e cujo futuro permanecia incógnito. Sem razão médica para permanecer hospitalizada, foi, entretanto, diagnosticado um quadro de insuficiência respiratória, possivelmente secundário a uma anemia detetada em análises de rotina, com necessidade de oxigênio suplementar e de uma transfusão de concentrado de eritrócitos. Consequentemente, foi necessário puncionar acesso periférico e foi essa situação que considerei importante aprofundar.

De acordo com Esterhuizen (2019), práticas de pouca qualidade podem espoletar uma resposta emocional com sentimentos de impotência e dilemas éticos. Escrever, e, por conseguinte, refletir sobre essas experiências contribui para lhes dar sentido, reforçar o conhecimento e concorrer para a aprendizagem.

Refletir pressupõe uma ação voluntária e intencional, assumindo que quem reflete tem em si o potencial de mudar, tanto em termos de conhecimentos como em termos pessoais (Santos & Fernandes, 2004), e neste jornal de aprendizagem relato uma vivência experiencial seguindo um processo de reflexão estruturado baseado no ciclo reflexivo de Gibbs. Este processo é um dos mais conhecidos ciclos reflexivos delineando etapas específicas que guiam quem reflete através de um processo de descrição, identificação de sentimentos dos envolvidos (do próprio e outros), análise e futuro curso de ação (Esterhuizen, 2019).

1. Descrição da situação

Nessa manhã Marta já tinha sido puncionada duas vezes para colheita de sangue (cuja análise revelou uma hemoglobina de 6 gr/dl) e sabia-se que tinha maus acessos venosos; para além da necessidade de deixar abbocath eram necessárias mais amostras de sangue para posteriores estudos hematológicos e para tipagem. A primeira punção foi na jugular direita, o objetivo apenas a colheita de sangue antes de tentarem outras veias nas mãos, fossas antecubitais e pés, mas a tarefa revelou-se difícil necessitando de várias tentativas por parte de três enfermeiras até se ter conseguido deixar um abbocath.

Durante o(s) procedimento(s) os pais estavam ausentes, tendo ido almoçar, e regressado no final dos mesmos, a minha presença reduziu-se ao apoio a Marta e em resposta às possíveis solicitações das colegas.

No total, Marta foi puncionada cerca de dez vezes e a uma certa altura deixou de chorar e pareceu estar apenas concentrada em respirar, o monitor mostrando uma frequência cardíaca na ordem dos 200, o som do alarme a rasgar o silêncio que se seguira após o choro intenso da bebé.

2. Identificação de pensamentos, sentimentos e ações (do próprio)

Vivendo a situação como estudante de enfermagem e não como elemento da equipa, senti-me na posição desconfortável de não querer ultrapassar os limites tacitamente estabelecidos, mas querer proteger Marta, exercitando por ela a minha responsabilidade fiduciária. Senti-me frustrada e ambivalente entre a necessidade do procedimento e a vontade de interromper as tentativas, proporcionar uma pausa ou procurar uma alternativa. Não tendo participado nas punções venosas dediquei a minha presença a confortar Marta, fazendo uso de terapias não-farmacológicas como a sucção não-nutritiva e o uso de substância adocicada para alívio da dor e promoção do conforto, sentindo-me encurralada numa situação desagradável e geradora de dor e desconforto a uma criança indefesa.

3. Identificação de pensamentos, sentimentos e ações (dos outros)

Percebi que as enfermeiras se sentiam progressivamente mais frustradas e pressionadas pela necessidade de canalizar um acesso venoso. A equipa da tarde era constituída por dois elementos muito jovens (uma das quais estava ainda em integração) e o serviço estava cheio e com algumas crianças em situação de instabilidade clínica; canalizar um acesso a Marta era encarado como menos uma tarefa que as colegas precisariam de se preocupar e a garantia de poder administrar a transfusão de que ela necessitava. Estavam conscientes das suas limitações e não foram implacáveis nas suas tentativas: quando a primeira não teve sucesso, uma segunda enfermeira foi chamada e depois ainda uma terceira. Do mesmo modo também identifiquei sentimentos de frustração e pressão, manifestados na forma de suspiros e exclamações de desgosto quando mais uma tentativa se revelava infrutífera, mas que não impediu que se continuasse a insistir.

4. Análise da situação

Cuidados não traumáticos traduzem-se por minimizar as agressões físicas e psicológicas, e são parte integrante da filosofia de cuidados centrados na família (Hockenberry, 2015), e perante a situação vivenciada e descrita sinto que não foram colocados em prática.

A insistência de puncionar repetidamente Marta raiou a obstinação, numa clara contravenção aos seus direitos contra tratamentos cruéis ou desumanos (Artigo 37 da Convenção sobre os Direitos da Criança emitida pela UNICEF e ratificada por vários países), assim como numa análise fria e distanciada da situação se conclui que não foi acautelada a carta da criança hospitalizada (IAC, 2000), no que diz respeito aos princípios vinculativos cinco (redução ao mínimo das agressões físicas ou emocionais, e da dor), sete (providenciar um ambiente que corresponda às necessidades físicas e afetivas da criança, no que diz respeito ao equipamento, pessoal e segurança), e oito (formação (des)adequada da equipa de saúde para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças).

Não estando diretamente envolvida nas tentativas de punção, mobilizei estratégias para o alívio da dor que otimizassem o bem-estar de Marta, em consonância com o RPQCEEECJ (2015). A sucção não nutritiva inibe a hiperatividade e é usada pelos bebés para conforto e controlo (Bazelon & Sparrow, 2006; OE, 2013), e a substância adocicada (nomeadamente a sucrose) liberta endorfinas endógenas (OE, 2013). As conclusões de uma revisão da literatura realizada por Riddell, *et al.* (2011) mostrou que especialmente a primeira técnica é eficaz durante procedimentos.

O silêncio e a súbita apatia de Marta foram por mim interpretadas como uma desistência e não uma aceitação do procedimento nem um adormecimento usado como escape. Coughlin (2014) menciona a dissociação vivenciada pelos RN quando confrontados com situações de profundo stress e de natureza ameaçadora, e acredito que tenha sido isso a acontecer quando o choro vigoroso e inconsolável deu lugar ao silêncio interrompido por soluços. Face ao observado, e sendo difícil a contenção por obviar o acesso às veias periféricas, utilizei as técnicas supramencionadas enquanto falava com Marta em tom calmo, tentando transmitir algum conforto. Assim que o procedimento terminou chamei a mãe que esperava no corredor e transferi a bebé para o seu colo. Estudos mostram que pegar e embalar os RN é eficaz para a sua regulação após a dor procedural (Riddell *et al.* 2011), pelo

que o envolvimento da mãe é importante para o consolo da filha.

É eticamente inaceitável a não aplicação de terapias não-farmacológicas no controlo da dor, tal como o é não explorar as alternativas possíveis.

5. Considerar alternativas possíveis

Consciente que a falta de recursos humanos é um fator que condiciona a organização dos cuidados, sinto que outras estratégias podiam e deviam ter sido mobilizadas pela equipa. As educadoras não foram envolvidas e, principalmente, não se aguardou que os pais estivessem presentes. O contacto físico dos pais modera a resposta comportamental e fisiológico à dor (OE, 2013) sendo uma estratégia eficaz e ao alcance (desde que os pais estejam presentes e concordem), e que não foi considerada. Além disso questiono-me se na minha ausência se se teria recorrido a quaisquer medidas de alívio da dor, ocupadas que estavam as enfermeiras a punccionar Marta.

Outras alternativas passavam pela chamada de outros profissionais, inclusive da equipa médica, como anestesistas e/ou intensivistas, que poderiam propor outros cursos de ação. Reconhecendo a necessidade da transfusão, não posso deixar de questionar a urgência do procedimento e a persistência quase implacável em o concluir antes da passagem de turno.

6. Identificação de potenciais cursos de ação

Num mundo ideal a dotação dos enfermeiros nos serviços seria adequada e propícia a um ambiente seguro para as crianças e famílias de quem se cuida, assim como seria a formação de todos os elementos das equipas e a existência de uma comunicação eficaz entre a equipa multidisciplinar. Todos estes elementos contribuíram para um efetivo trabalho em equipa, visando a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem á criança e jovem (e família) (RPQCEEECJ, 2015).

Não sendo, infelizmente, a realidade encontrada considero que o melhor curso de ação seria promover cursos de atualização em medidas não farmacológicas no alívio da dor, salientando estratégias ao alcance de todos como aguardar o regresso dos pais, ou discutir com a equipa médica a urgência do procedimento. Tendo discutido o sucedido com algumas colegas, foram posteriormente envidados esforços para trocar a substância adocicada por sucrose 24%, que

comprovadamente alivia a dor e promove o conforto, o que sinto ter sido um passo que, não obstante ser pequeno, o é no caminho certo. Senti que ao haver na equipa de enfermagem do serviço uma aluna a tirar o curso de especialização em ESIP também contribuiu para a abertura para mudança das práticas, por maior consciencialização, translação e disseminação da evidência científica.

Este jornal de aprendizagem contribuiu para o desenvolvimento das competências específicas do ESIP no que diz respeito à gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança (E2.2), através da aplicação de conhecimentos e habilidades sobre o bem-estar da criança (E2.2.1) e sobre terapias não farmacológicas para o alívio da dor (E2.2.3), o que vai ao encontro do regulamento dos RPQCEEECJ (2015) na demonstração de “ (...) *rigor técnico e científico na implementação de intervenções de enfermagem, que visem a aplicação de conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor (...)*” (p. 16663), nesta situação específica aplicada à dor procedural.

3. VIVER COM CONDIÇÃO CRÔNICA

Experiência de estágio num Serviço de Urgência Pediátrica

JORNAL DE APRENDIZAGEM

3.1 Iliteracia em Saúde

1. Descrição da situação

No decurso do contexto de estágio no serviço de urgência pediátrica deparei-me com algumas situações que primavam pela quase ignorância da população em termos de saúde quando famílias com situações potencialmente controláveis em casa, ou para as quais o centro de saúde ou o SNS24 podiam dar resposta, mas que recorriam ao SUP sem tentarem primeiro essas alternativas. Essas situações geravam grande afluxo de crianças ao serviço com a atribuição de pulseiras de cor verde (não urgente), que inevitavelmente conduz a longos tempos de espera (até 240 minutos, por vezes mais) e consequentemente a maiores probabilidades de conflitos entre os que esperam e os responsáveis pelos cuidados (especialmente os enfermeiros que estão no gabinete de triagem).

2. Identificação de pensamentos, sentimentos e ações (do próprio)

Com a tecnologia em constante evolução, e a consequente informação disponível ao nosso alcance a qualquer momento e em qualquer lugar, haver tão elevada iliteracia em saúde entre a população, mais concretamente em contexto de navegação do Serviço Nacional de Saúde (SNS), surpreendeu. Nos dias de hoje é quase impossível não estar informado. As organizações de saúde – DGS, OMS e outras de origem e alcance internacionais - utilizam vários meios para divulgar a informação: folhetos, pósteres, disponibilização de vídeos, campanhas publicitárias e mesmo o recurso a redes sociais; no entanto, a informação parece não chegar à população ou ser mal interpretada por esta que continua a navegar pelo SNS de modo incorreto, com consequências potencialmente lesivas para a organização, para a própria família e para o SNS.

3. Identificação de pensamentos, sentimentos e ações (dos outros)

Para os profissionais de saúde estas situações repetidas causam algum

desgaste e até frustração pela frequência com que ocorrem, originando inevitavelmente constrangimentos para o serviço com aumento de movimento na sala de espera/corredor, aumento de custos, maior possibilidade de infeções cruzadas entre as crianças e consequente aumento de potenciais conflitos. Estes conflitos têm sobretudo a ver com uma certa incompreensão sobre o processo de tomada de decisão dos profissionais. Para os pais que aguardam, o motivo que legitima a sua procura de cuidados de saúde deriva de critérios culturais e sociais: procuram a solução para o que os preocupa, que para eles é sempre grave; mas para os profissionais de saúde esses critérios são de origem técnico-científica e organizacional (Rati, Goulart, Alvim & Mota, 2013). Este desfasamento de pontos de vista origina situações que podem facilmente escalar para agressividade verbal e mesmo física, causando desgaste emocional em ambas as partes e desorganização temporária do serviço com impacto em todos os profissionais de saúde e também noutros pais e crianças.

4. Análise da situação

Literacia em saúde entende-se como *“(...) a capacidade para tomar decisões informadas sobre a saúde, na vida de todos os dias, e também naquilo que diz respeito ao desenvolvimento do Sistema de Saúde (...)”* (Despacho n.º 3618-A/2016, p. 8660-(5). É um conceito que engloba o conhecimento, a motivação e as competências que cada pessoa possui e que vão permitir o acesso, a compreensão, avaliação e aplicação da informação em contexto de saúde (DGS, 2018). Devidamente informado cada indivíduo pode, assim, tomar decisões acerca de cuidados de saúde na *“(...) prevenção de doenças e promoção da saúde, mantendo ou melhorando a sua qualidade de vida durante todo o ciclo de vida”* (p.6).

Literacia em saúde representa um desafio para a saúde pública de Portugal, com cinco em cada dez pessoas a apresentar níveis reduzidos (DGS, 2018), estando associados a elevado número de hospitalizações e de atendimentos nos serviços de urgência, assim como reduzida adesão a testes de rastreio e vacinação (Benyon, 2014). Num estudo sobre este tema realizado em 2016 a nível nacional (estudo ILS-PT), identificaram-se grupos vulneráveis, em que 60% dos mesmos registavam níveis de literacia limitados. Os idosos estavam nesse grupo, assim como as pessoas com baixo nível de escolaridade, baixo rendimento mensal, e os que recorrem com frequência aos cuidados de saúde primários. Outro fator potencialmente conducente à iliteracia é a existência de uma doença crónica, ou a

percepção de cada um de estar limitado por esta. Estamos, portanto, perante um desafio atual e que exige estratégias para ser colmatado.

As razões apontadas para os pais procurarem ajuda médica no hospital em detrimento dos Cuidados de Saúde Primários, de acordo com a literatura consultada, são várias: pouca confiança nas competências dos médicos de família em avaliar o estado de saúde das crianças, dificuldade (dos pais) em distinguir entre um episódio de doença aguda passível de ser gerido em casa e uma situação mais grave com necessidade de tratamento hospitalar, insatisfação com o serviço telefónico [SNS24], com as questões necessárias e posterior referenciação para os CSP (em quem não confiam) e o grau de resolubilidade das urgências em termos de equipamento existente, agilidade para resolver o problema e internamento, se necessário (Richardson, Price & Bolland, 2019; Neill, Jones, Lakhanpaul, Roland e Thompson, 2014; Roti, Goulart, Alvim, Mota, 2013).

Além das razões apontadas, o estudo de Neill, Jones, Lakhanpaul, Roland e Thompson (2014) apontam ainda que os pais que o são pela primeira vez apresentam uma maior tendência de recorrer aos serviços hospitalares (pela inquietação nascida do não familiar/desconhecido), assim como o acesso restrito à informação limitador da aquisição do conhecimento os faz procurar outros cuidados que não os oferecidos pelos CSP. Este estudo, mais uma vez vem sublinhar quão importante é a partilha da informação para que se promova a tomada de decisão informada

5. Considerar alternativas possíveis

Os profissionais de saúde estão identificados como um pilar de intervenção para a promoção da saúde (DGS, 2018) e para a melhoria do conhecimento sobre os serviços de saúde, para que a utilização dos mesmos seja mais eficaz e eficiente (despacho n.º 3618-A/2016). A partilha de boas práticas em educação, literacia e autocuidado faz parte das estratégias delineadas pelo Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidado (despacho n.º 3618-A/2016), aliada à participação de cada cidadão e em colaboração com outros programas da saúde. A parceria com cada indivíduo da população é salientada nesse documento, valorizando a colaboração com os outros na promoção e proteção da saúde de cada um em particular e da população em geral, em concomitância com a promoção da cidadania em saúde e a sustentabilidade do próprio sistema de saúde. Para Richardson, Price e Bolland (2019) essa colaboração passa pela criação de meios

de divulgação de informação em associação com os pais promovendo o seu *empowerment* e, em simultâneo a sua literacia e capacitação.

6. Identificação de potenciais cursos de ação

A promoção da literacia num mundo em constante mutação não deve, nem pode esquecer que muitas famílias provêm de diferentes países, com potenciais limitações linguísticas. Num mundo em que a globalização é um fenómeno social inegavelmente presente e crescente, a capacidade de cada pessoa para obter a informação, a processar e a compreender deve ser considerada de acordo com o seu contexto cultural (Coutinho, Rodrigues, Carvalho & Parreira, 2018). Praticar uma enfermagem culturalmente sensível exige que os enfermeiros assentem a sua prática em conhecimentos atuais e pertinentes, pelo que se recomenda que a formação, de base ou contínua em contexto de trabalho, deve incluir, como Vilelas e Janeiro (2012) afirmam, “(...) *a diversidade cultural dos cuidados e (...) atitudes e práticas adequadas (...) [propícias à] adaptação à mudança, à diversidade e ao imprevisto.*” (p. 126). De acordo com os mesmos autores, um programa de desenvolvimento pessoal possibilita ao enfermeiro ter consciência dos seus próprios valores, crenças e comportamentos, um passo essencial para aceitar a diversidade cultural nas pessoas de quem cuidam, o que está em conformidade com a competência do domínio D (desenvolvimento do autoconhecimento).

Ainda no âmbito da formação profissional, o estudo de Seabra-Santos *et al* (2019) em Cuidados de Saúde Primários, destacou como o aumento da capacitação dos profissionais para o aconselhamento e apoio à parentalidade se traduz em maior capacitação dos pais no desempenho desse papel; e como, conseqüentemente, estes demonstram menos necessidade de recorrer a serviços diferenciados (como as urgências) para lidar com possíveis problemas manifestados pelos seus filhos. Este estudo vem reforçar como a formação profissional num contexto tem impacto noutro, e quanto é imperativo manter uma prática atualizada e baseada na evidência para que a população aumente a sua literacia em saúde e o SNS se torne mais sustentável.

Para que a promoção da saúde possa acontecer entre a população, torna-se imperativo que os enfermeiros tomem a si a responsabilidade de aumentar o conhecimento, tornando-se mais capacitados para promover a literacia da população de quem cuidam. Ser responsável e demonstrar empenho pelo desenvolvimento das competências no domínio das aprendizagens profissionais a par com as do domínio

da melhoria contínua da qualidade (respetivamente os domínios D e B das competências comuns do EE) são conducentes ao aumento da literacia dos próprios profissionais de saúde, o que, na minha perspetiva, deve ser um curso de ação adicional ao explanado e não somente um potencial curso de ação. A promoção da literacia em saúde abrange na sua essência a divulgação da informação para que os pais a entendam e integrem, mas essa informação deve ser produzida pelos profissionais de saúde que não podem fazer estagnar os seus próprios processos formativos conducentes ao desenvolvimento profissional.

A iliteracia em saúde é indissociável da partilha de informação, e a informação é imprescindível para a tomada de decisão responsável e para a aquisição de conhecimentos; a sua promoção é um processo complexo para o qual vários fatores confluem com impacto nos cuidados de saúde, como este jornal de aprendizagem o mostrou. A sua elaboração, partindo duma situação num SUP, contribuiu para a aquisição de competências comuns de EE nos seus vários domínios: sob o domínio (A) da responsabilidade profissional, ética e legal privilegiou-se o acesso à informação na proteção dos direitos humanos e na garantia da segurança das praticas, na dimensão ético-deontológica; sob o domínio (B) da melhoria da qualidade prevaleceu a consciência e o respeito pela identidade cultural e a ênfase na prestação de cuidados seguros; no domínio (C) da gestão dos cuidados predominou a otimização da tomada de decisão através da melhoria da informação e, por último, no domínio (D) do desenvolvimento das aprendizagens profissionais imperou a necessidade de autoconhecimento no reconhecimento dos recursos e limites profissionais, assentando a prática de cuidados em padrões de conhecimento sólidos e cientificamente válidos.

3.2 Descanso do cuidador¹

1. Nota introdutória

Ao longo deste contexto de estágio várias foram as famílias que conheci e cujas histórias de vida partilhei. Foram breves períodos, resultando em interações únicas, mas que se immortalizaram pois jamais esquecerei as lições de vida que estas famílias e as suas crianças me ensinaram. Das interações vivenciadas o que mais se salientou foi a dedicação inabalável, inalienável e, aparentemente, infinita sentida pelos pais, independentemente da condição do filho ou das suas capacidades, limitações e necessidades. Muitos aceitavam essa dedicação como parte integrante da sua identidade, outros manifestavam algum ressentimento pelo que podia ter sido (*wishful thinking*) e preocupavam-se com o impacto nos outros elementos da família, principalmente nos irmãos, mas também na relação do casal e no seu próprio bem-estar. Este espírito de abnegação, e um pouco de sacrifício, espoletou em mim um desejo de aprofundar o tema e pesquisar que estratégias existem para aliviar uma responsabilidade imposta por um acaso do destino.

A otimização das respostas na gestão do bem-estar físico, psicossocial, emocional e espiritual da criança e família é competência do EESIP (E2.2 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho) e é nesse âmbito que esta reflexão se desenrola.

2. Reflexão

Muitas das condições crónicas que afetam as crianças têm um impacto severo em múltiplas áreas: atraso do crescimento e desenvolvimento, deficiências físicas, alterações cognitivas, comportamentais e sociais. Dar resposta às suas necessidades constitui um desafio para os pais que exige tempo, energia e a aquisição de competências jamais consideradas quando se planeia ter um filho.

As representações sociais de “ser mãe” influenciam o modo como esta se comporta, ou o modo como a sociedade espera que se comporte. Na revisão da literatura sobre o tema concluiu-se que a sociedade espera que os pais se sacrifiquem pelos filhos, que sejam altruístas, compassivos, pacientes, resilientes, engenhosos, assertivos, responsáveis, que solucionem todos os problemas e legitimem todas as experiências vivenciadas (Currie & Szabo, 2019). Em

¹ *Respite care*, no original

contrapartida os pais sentem que as suas competências extravasam o seu papel parental e se estendem para a área dos profissionais de saúde, mas sem pausas ou folgas.

O descanso do cuidador começa a ser reconhecido com uma dimensão crucial no cuidar de uma criança com condição crónica. Brazelton e Sparrow (2006) aconselham os pais das crianças hospitalizadas a adotar um ritmo que lhes permita gerir a situação de doença, incentivando-os a afastar-se por pequenos períodos de tempo, Casey (1993) destaca a exaustão que os pais experienciam ao cuidar de uma criança com condição crónica, também recomendando o afastamento (se possível). Esse afastamento, longe de ser um abandono da criança, acaba por se traduzir num benefício tanto para a criança, que aprende a confiar na equipa de saúde, como para os pais que a sentem segura e por isso mais confiantes nas suas capacidades (Brazelton & Sparrow, 2006).

O estudo de MacDonald e Callery (2007) mostrou que os pais das crianças com condição crónica exigindo cuidados complexos vacilam entre uma certa relutância em aceitar que precisam de uma pausa, e uma necessidade premente e desesperada de se afastarem nem que seja por um período de tempo curto. O mesmo estudo salientou que a relutância em pedir ajuda é mais frequente durante os primeiros anos de vida, quando a criança é fisicamente mais pequena, mas que com o crescimento da criança esse pedido se torna mais frequente pelo desgaste acumulado e aparente afastamento da família e amigos que se tornam menos disponíveis para ajudar. As crianças atravessam várias transições desenvolvimentais, atingindo, como as outras crianças, as idade-chave com conquistas diferentes em diferentes momentos, mas independentemente do crescimento e desenvolvimento individuais as necessidades das crianças mantêm-se complexas e constantes, desencadeando nos pais necessidades psicossociais e emocionais que também precisam de ser satisfeitas.

A ênfase é na não culpabilização dos pais; cuidar de uma criança com necessidade de cuidados especiais/complexos é oneroso, de grande responsabilidade e esgotante e os pais necessitam de tempo e energia para darem resposta às suas próprias necessidades físicas e emocionais e para cuidar de outros elementos da família; o seu descanso revela-se como fundamental no cuidar da criança com necessidade de cuidados complexos (EAPC, 2009). O descanso do cuidador proporciona aos pais a pausa necessária no cuidado incansável à criança e a oportunidade de participar em atividades sociais, se for esse o seu desejo, ou de

investir em atividades familiares (Hosley, Harrison & Stewart, 2018). Esta pausa é também benéfica para a criança que tem assim a possibilidade de desfrutar de socialização para além da proporcionada na/pela família, e para os irmãos que têm assim a oportunidade de se divertir e/ou receber o apoio que também necessitam (Chambers, 2018).

Hospices são instituições especificamente designadas para proporcionar uma pausa a estes pais, possibilitando que estes se reorganizem e reestruturem como família, ou individualmente, um benefício inegável (Chambers, 2018). Inclusive, estas instituições têm capacidade de prestar cuidados complexos no que se refere à dependência prolongada de ventilação mecânica e outros cuidados exigidos pelas crianças. Em Portugal existe uma unidade de cuidados continuados e paliativos para crianças desde a nascença aos dezoito anos e que abrange todas as crianças com patologia crónica, mas alguns pais que conheci em contexto de CDP cujos filhos têm necessidades muito complexas (como dependência de tecnologia ou de cuidados constantes, dia e noite) relataram grandes dificuldades para serem aceites, acabando por desistir.

Não é objetivo desta reflexão debater a fragmentação dos serviços de saúde; embora Portugal careça de instituições dedicadas exclusivamente ao descanso do cuidador, há situações em que os hospitais substituem a sua missão de curar para providenciar descanso. Foi o caso do Diogo, de 12 anos, que tendo sido evacuado à nascença de um dos PALOPs, foi hospitalizado proporcionando à mãe a possibilidade de regressar a casa e visitar a família, após doze anos de ausência.

3. Contributo para a aquisição de competências

Compete ao EESIP prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança (competência E3) e nesta reflexão foi evidente como as necessidades da criança se vão modificando ao longo do seu crescimento e desenvolvimento, impondo diferentes necessidades aos pais em diferentes momentos do seu ciclo de vida.

Um cuidado centrado na família impõe uma atenção especial a esta, contribuindo para o seu bem-estar (E2.2), capacitando-a para a adoção de estratégias de *coping* (E2.5.2) na promoção da adaptação à condição crónica (E2.5) com todas as suas condicionantes na vida diária. Com os pais a serem “(...) os responsáveis pela maioria dos cuidados prestados [à criança] (...)” (RPQCEECJ, 2015, p. 16661) é imperativo que as suas necessidades sejam reconhecidas e

satisfeitas pelo recurso a várias estratégias. Um plano de cuidados individualizado deve ir ao encontro de todos os elementos da família, desde a criança aos pais, passando pelos irmãos e outros elementos da família.

Como em todas as reflexões, esta em particular contribuiu para o desenvolvimento das aprendizagens profissionais (domínio D das competências comuns de EE).

3.3 Participação dos pais

1. Descrição da situação

No decurso do quinto contexto de estágio tive oportunidade de assistir a várias terapias de intervenção na reabilitação da criança com disfunção neuromotora, nomeadamente na Unidade de Terapias Aumentativas e Alternativas de Comunicação (UTAAC), terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia. Nessas sessões, em contextos variados e com diferentes crianças (e diferentes profissionais), constatei que os pais aguardavam fora da sala, propositadamente afastados dos momentos de interação entre a criança e a terapeuta e com frequência me questionei sobre os benefícios alcançados por esta decisão tacitamente acordada, e aparentemente não questionada, por todos os envolvidos.

Neste sentido fui testemunha de uma situação em que o desejado se confrontou com a realidade, a de Margarida, uma criança de 10 anos, a quem uma paragem cardiorrespiratória após cirurgia cardíaca aos quatro anos deixou com sequelas neurológicas graves que apagaram as suas aprendizagens prévias e a deixou com disfunção neuromotora e limitações severas na comunicação (cognitivamente parecia capaz de seguir ordens simples e aparentemente era capaz de comunicar com a mãe, mas era incapaz de se expressar verbalmente). Numa das sessões na UTAAC a terapeuta introduziu o computador com interface de acesso pelo olhar, uma ferramenta que pareceu ser do agrado de Margarida e que conduziu à sua colaboração (de acordo com a mãe, Margarida já sabia usar o computador antes da cirurgia). Infelizmente a necessidade de concentração desencadeava um nistagmo com o olhar de Margarida a varrer incontrolavelmente a parte superior do monitor para a esquerda e direita, com dificuldade em abarcar os quatro cantos, resultando assim em dificuldade em realizar a atividade proposta. Progressivamente foi ficando mais agitada, com aumento da espasticidade e vocalização de alguns sons guturais interpretados como frustração e que pareciam aumentar com a insistência da mãe para que se concentrasse pois *“antes era capaz de brincar no computador”* (antes = antes da cirurgia e consequente paragem, que tão profundamente alterara a vida de toda a família). Se até àquele momento a mãe de Margarida tinha tido uma postura encorajadora e positiva, espelhando a esperança da possibilidade de comunicar

mais facilmente com a filha, a partir daí foi patente a frustração de todas as partes envolvidas (incluindo terapeuta) e a sessão acabou por ser terminada, sendo retomada noutro dia com a presença da psicóloga que serviu como mediadora da interação. Este foi um exemplo em como a participação ativa dos pais durante as sessões se revelou contraproducente.

2. Identificação de pensamentos, sentimentos e ações (do próprio)

É consensual considerar o envolvimento dos pais como primordial no cuidado à criança com condição crónica, numa parceria que se quer permanente e constante. Sendo a sua participação advogada como essencial, a sua ausência afigurava-se-me como potencialmente contraproducente, podendo mesmo ser lesiva à evolução da criança no que à sua aquisição de competências diz respeito.

3. Identificação de pensamentos, sentimentos e ações (dos outros)

O não envolvimento dos pais foi por mim questionado ao que as terapeutas me responderam que os benefícios encontrados com esta estratégia ultrapassam os prejuízos para a reabilitação da criança. As condições crónicas exibidas pelas crianças são variadas na sua etiologia e apresentação, e a participação dos pais pode oscilar entre um encorajamento produtivo a uma pressão inibidora, podendo comportamentos tão díspares resultar em respostas também muito variadas, desde frustração a não cooperação (por parte da criança).

4. Análise da situação

Com alguma frequência os pais das crianças com disfunção neuromotora focam a sua atenção nas limitações demonstradas, não reconhecendo as suas potencialidades e originando interações difíceis e insatisfatórias (OE, 2010) para todas as partes envolvidas – pais, criança e profissionais de saúde.

McElfresh & Merck (2015) identificam vários tipos de reação parental que poderão potencialmente afetar o comportamento da criança, desde superproteção (ligada ao desejo dos pais de evitarem qualquer frustração para a criança), rejeição (representada por um distanciamento emocional com consequente desfasamento com a realidade conduzindo a comportamentos desadequados), negação (quando os pais ignoram a existência da doença com consequentes expectativas irrealistas), e finalmente [gradual] aceitação (aliada ao reconhecimento das capacidades e limitações da criança, com encorajamento de atividades físicas e sociais adequadas,

e promoção da autonomia e da independência).

As reações dos pais, não só face à condição da criança, mas também à sua evolução em termos de capacidades e habilidades, podem estar relacionadas com o *wishful thinking*, em que se acredita que o que se deseja vai acontecer, tanto em termos de evolução da doença, resolução de problemas, ou aquisição de habilidades (Santos, 2010). *Wishful thinking* é um importante potencializador da esperança, mas quando mal aplicado pode resultar em frustração parental especialmente pelo confronto entre o pensamento mágico e a evidência da realidade encontrada não ser a que se almejava (Santos, 2010), o que foi evidente na situação de Margarida em que a única solução foi a de finalizar a sessão sem se ter alcançado nenhum progresso.

5. Identificação de potenciais cursos de ação

Nestas situações duas alternativas possíveis parecem existir: a participação dos pais, ou não, mas como em todas as situações não existe uma nítida e clara distinção entre uma abordagem certa e errada, entre branco e preto, havendo toda uma área cinzenta onde os pais e as crianças interagem e onde os profissionais de saúde têm de intervir. Ambas as possibilidades pressupõem o envolvimento dos pais com a adequada explicação da razão de cada opção, sendo essa, de facto, um dos aspetos essenciais. O guia de boas práticas da OE (2010) recomenda que se ajudem os pais a adotar uma postura proactiva para que a mudança de mentalidade, com o enfoque a ser nas potencialidades existentes e não circunscrita às limitações, o que implica o reforço constante das competências e qualidades das crianças. Reconhecendo as potencialidades da criança para a aquisição de competências há que aceitar que a sua aprendizagem é mais lenta que nas outras crianças, e que o plano de ação elaborado com os pais implica maior persistência e empenho (OE, 2010). O enfoque deve ser na criança e não na condição, encorajando práticas de normalização (McElfresh & Merck, 2015) e apostando no comportamento dos pais como potenciador da adaptação à deficiência/incapacidade.

Da revisão de *scoping* sobre sentimento de normalização realizada por Esteves e Diogo (2018), algumas estratégias para a promoção da normalização foram indicadas, nomeadamente: adequação das expectativas às capacidades e limitações da criança, evitar fixar-se em planos para um futuro longínquo pela inconstância da condição e suas manifestações, antes focar-se no presente e na manutenção de atividades tão normais (de acordo com a definição que cada família tem de

normalidade) quanto possível, e transmissão de informação em consonância com as capacidades dos pais/criança de a processar. Estas estratégias devem regular as intervenções de enfermagem/profissionais de saúde e pautar as interações familiares.

De salientar que nas atitudes comportamentais dos pais o não envolvimento se distingue do evitamento, uma forma de distanciamento cognitivo caracterizado pelo evitamento propositado dos pais de situações potencialmente perturbadoras (Santos, 2010). Os pais não estão a evitar participar, antes são envolvidos no processo de aquisição de habilidades e capacidades dos seus filhos através dum alternativo curso de ação. Uma avaliação judiciosa de cada situação permite um plano de ação realmente individualizado, em que se avaliam os benefícios de cada estratégia, seja ela envolver os pais, ou não nas terapias de intervenção.

A capacitação das crianças e famílias para a adoção de estratégias de *coping* e adaptação à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade faz parte das competências específicas do EESIP (competência E2.5 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho) no que concerne ao cuidar da criança e família nas situações de especial complexidade. Na elaboração deste jornal de aprendizagem debateu-se um tema que implicou a mobilização de conhecimentos sobre bem-estar físico, psicossocial e emocional da criança (E2.2) e a procura de evidência científica sobre que estratégias aplicar (E2.4.3) para obter ganhos em saúde. Focou-se a importância da promoção do crescimento e desenvolvimento da criança com condição crónica pela maximização do seu potencial (E3.1.1), da promoção da vinculação (E3.2) no desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1.) e ainda da promoção da esperança realista (E3.2.3.) pela adequação das expectativas parentais. E salientou-se a implementação de um processo de parceria com os pais (E1.1.) para a assunção dos seus papéis em saúde (E1.1.3) através da avaliação da estrutura e contexto familiar (E1.1.6.) e dos conhecimentos e comportamentos da família relativos à saúde (E1.2.7.) para que seja possível intervir nas situações que possam afetar negativamente a qualidade de vida da criança (E1.2.).

E porque este jornal de aprendizagem emergiu após uma sessão na UTAAC, não podia deixar de assinalar a sua contribuição para a aquisição de competências sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança e família (E3.3.1), apropriadas à idade e ao estágio de desenvolvimento (E1.1.2.).

3.4 A criança e o jovem em situação de risco e de maus tratos e violência

1. Nota introdutória

Visando a promoção da saúde e a prevenção de complicações, a identificação de situações de risco que possam afetar negativamente a criança inscreve-se nas competências específicas do enfermeiro especialista em SIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho) no sentido de maximizar o potencial de saúde da criança (RPQCEEECJ, 2015).

As situações de maus tratos e violência contra as crianças são um exemplo da importância da atuação do EESIP naquela que pode ser uma das situações mais devastadoras vivenciadas pela criança, e família. Identificar essas situações, e apoiar e orientar as crianças e famílias é um dever exigido a qualquer adulto e especialmente aos enfermeiros que delas cuidam, cujas intervenções devem garantir a proteção dos seus direitos em defesa do seu melhor interesse.

2. Reflexão

As minhas experiências neste âmbito foram sempre escassas ao longo da minha vida profissional, o que admito ter sido um alívio pois sempre tive dificuldade em gerir emocionalmente as minhas reações perante a criança maltratada ou os perpetradores, ou suspeitos de o serem. Nos últimos anos, por motivos de relocação geográfica e adaptação a uma nova realidade cultural e a um diferente sistema de saúde, os requisitos de trabalhar em pediatria incluem a obrigatoriedade de participar em cursos de proteção de menores que instruem sobre os sinais de alerta que poderão indicar que uma criança necessita de proteção, assim como os processos de referenciação que semelhante situação exija. Esse requisito obrigou a gerir essas emoções regularmente, face ao pior que um ser humano pode causar a uma criança.

Crianças potencialmente em risco de maus tratos e/ou violência ocorrem em qualquer estrato social, independentemente das capacidades económicas de cada família ou da diferenciação que estas possam possuir em termos de habilitações literárias. Do mesmo modo, situações de risco podem surgir em qualquer contexto

de saúde, desde neonatologia, a urgências ou serviços de internamento, assim como em cuidados de saúde primários. Ao longo do meu estágio, contactei com algumas situações de risco no serviço de pediatria médica que incluíam lactentes hospitalizados por negligência familiar (Marta e Mateus), situação em que o hospital atua como protetor da criança até que os serviços sociais intervenham; nos CDP, uma das visitas efetuadas foi a uma casa de acolhimento onde uma das crianças (Ângela, na altura com 20 meses) era uma ex-prematura cujo nascimento foi a consequência de uma terminação voluntária da gravidez num estágio tardio de gestação resultando numa sobrevivência com sequelas e num abandono à nascença pela mãe. Do mesmo modo, conheci Marco de 3 anos de idade que tinha sido retirado aos pais pela Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ) e entregue aos avós maternos, por motivos de negligência parental e violência doméstica. Nessas situações a negligência foi o denominador comum das vidas de Marta, Mateus, Ângela e Marco, situações em que o estado interveio em defesa das crianças, considerando que viver com as famílias era uma opção mais prejudicial que benéfica, e transferindo os seus cuidados para outros elementos familiares ou entregando-as a casas de acolhimento até que uma alternativa surgisse, como a adoção. Infelizmente, e embora negligência seja uma razão suficientemente grave para se intervir de modo robusto na proteção da criança, não é a única situação de maus tratos. Outras incluem violência física e/ou psicológica/emocional, abuso sexual, *bullying*, práticas tradicionais lesivas (como a mutilação genital feminina), problemas comportamentais (agressividade contra outros ou contra o próprio, agitação, ideação suicida, desorientação, confusão e apatia), comportamentos aditivos nos cuidadores (álcool, substâncias ilícitas, jogo, entre outras), dificuldade de aprendizagem sem défice cognitivo, disfuncionalidade parental/familiar, absentismo escolar, e outros motivos potencialmente lesivos do bem-estar da criança, ou mesmo da sua vida. A lista é longa e pode parecer interminável pelo impacto que cada situação causa a todas as pessoas envolvidas, mas acima de tudo a defesa da criança assume-se como crucial nestas situações, devendo nortear as intervenções na proteção dos seus direitos.

Os direitos da criança estão consagrados na Convenção Sobre os Direitos das Crianças (UNICEF, 2004), com ressalva para o artigo 2.º (respeito e garantia dos direitos a todas as crianças sem exceção, independentemente da sua condição), artigo 19.º (proteção da criança de todas as formas de violência física, mental e

sexual, abandono ou negligência por parte de terceiros, incluindo os pais), e artigo 23.º (direito da criança com deficiência a cuidados especiais, educação e formação que lhe permita atingir o maior grau de autonomia possível).

Embora a convenção particularize os direitos da criança com deficiência no seu artigo 23.º, não se pode induzir que a sua proteção e garante se circunscrevam a quem sofre de deficiência física, antes devem abranger todas as crianças que necessitem de cuidados especiais e que por esse motivo partilhem de uma vulnerabilidade que exige uma “(...) *atenção redobrada por parte dos serviços de saúde (...)*” (DGS, 2013, p. 37). Na realidade, se atentarmos para o significado original da palavra deficiência na Convenção percebemos que traduz a palavra inglesa *disability*, sendo que uma criança com deficiência (*disability*) pode ser entendida como tendo uma alteração/limitação física ou mental com efeitos adversos a longo termo e repercussões substanciais a nível da sua independência (Office for Disability Issues, 2011, p. 7). Face a esta definição conclui-se que crianças com doenças prolongadas como cancro, diabetes, fibrose quística ou drepanocitose (entre outras) são abrangidas por esta definição, no sentido em que exigem cuidados especiais, partilhando uma vulnerabilidade que exige proteção.

Estudos têm demonstrado que as crianças com necessidades especiais são mais propensas a serem vítimas de maus tratos quando comparadas com crianças saudáveis (Jones *et al*, 2012; Miller & Brown, 2014). A *National Society for the Prevention of Cruelty to Children* (NSPCC), elenca uma série de fatores potencialmente justificativos dessas situações:

- Relutância em acreditar que as crianças estão a ser vítimas de mau tratos, minimizando o seu impacto e relacionando os sinais indicadores de abuso com a condição de que padecem,
- Insuficientes instituições de apoio que poderão levar ao isolamento da família,
- Fatores associados à condição como dependência de vários cuidadores para a satisfação das suas necessidades, capacidade de resistir/evitar o abuso diminuída, comunicação limitada e incapacidade em compreender o que está a acontecer ou de procurar ajuda,
- Obstáculos à identificação de preocupações e uma deficiente resposta no apoio à criança em risco: inexistência de uma abordagem holística no cuidado à criança, relutância em confrontar pais/cuidadores e outros profissionais (Miller & Brown, 2014).

Em Portugal, o modelo de intervenção para crianças e jovens em risco assenta na rede de Núcleos de Apoio sedeados na comunidade, em articulação com os núcleos em contexto hospitalar (DGS, 2013), tendo sido criados em 2008 no âmbito da Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco. Não obstante as experiências acima mencionadas, foi na UCSP que conheci este processo de modo mais aprofundado pois a enfermeira orientadora era a interlocutora do NACJR naquela unidade, fazendo a referenciação de crianças que se suspeitavam serem vítimas de negligência e/ou maus-tratos. Essas situações eram discutidas nas reuniões semanais do núcleo e envolviam uma equipa multidisciplinar (enfermeira, médica, psicólogo e assistente social) possibilitando, assim, a exploração multidimensional de cada situação identificada. A quantidade de crianças referenciadas pareceu um número abismal, especialmente porque havia muitas situações que transitavam de um ano para o outro por persistência das suspeitas, ou por confirmação, com consequente delineação de um plano de ação que poderá ter de envolver outras entidades (como a CPCJ, ministério público e tribunais), instituições (como a escola de Mateus) ou ainda outros familiares (como o pai e avós paternos de Ângela que se comprometeram a acolher e cuidar da menina).

Dado o contacto continuado da enfermeira da UCSP com as famílias, esta encontra-se numa posição privilegiada de prevenir e detetar possíveis situações de maus tratos, e intervir no sentido de as sinalizar, minimizar e prevenir recorrências (DGS, 2014). Estar alerta para estas famílias que se destacam das dezenas com quem a EESIP contacta diariamente revela uma grande sensibilidade e um cuidado centrado na família, orientada por uma visão holística que ultrapassa o mero visível, e considera as inúmeras possibilidades e ramificações não observáveis. Nestas interações enfatiza-se a salvaguarda dos direitos da criança e a sua segurança, indo ao encontro das suas necessidades para a manutenção da sua qualidade de vida e em determinadas situações, a proteção da própria vida.

3. Contributo para a aquisição de competências

A aquisição e desenvolvimento de competências abrangeu não apenas as competências específicas do EESIP como preconizadas no seu regulamento (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho), mas também as competências comuns do EE (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da saúde compreende a identificação de situações de risco, o acompanhamento e orientação das crianças

(e família) e a sensibilização dos cuidadores e outros profissionais para o risco da violência, suas consequências e como prevenir, competências inscritas no ponto E1.2. do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho e para as quais participar nas reuniões do núcleo, familiarizar-me com a sua dinâmica e elaborar esta reflexão contribuíram.

A vivência experienciada permitiu também mobilizar conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual nas situações de especial complexidade (competência E2.2.) que são as crianças maltratadas, assim como promover práticas de cuidados alicerçadas no respeito pelos direitos humanos (domínio A2.1.) e na criação de um ambiente seguro (domínio B3.1.)

4. MORRER COM CONDIÇÃO CRÔNICA

Experiência de estágio em Cuidados Domiciliários Pediátricos

4.1 Cuidados Paliativos Pediátricos

1. Nota introdutória

Numa das visitas domiciliárias acompanhei a enfermeira de cuidados paliativos ao domicílio de uma família monoparental, em que a mãe é a única cuidadora de dois filhos, ambos com distrofia muscular de Duchenne, doença hereditária, ligada ao cromossoma X que apenas afeta rapazes. Todos os três filhos sofriam da mesma doença, com o mais velho a ter falecido quatro anos antes; atualmente os dois mais novos – Cristiano de 18 anos e Pedro de 17 – estão em fase avançada da doença, com Cristiano evidenciando maior deterioração. O prognóstico de ambos é irrefutável (a morte adivinha-se para um futuro próximo) e a mãe tem disso conhecimento, tendo vivido a mesma situação num passado recente. Há quatro anos que vive um luto prolongado e irreparável, não gerido pelas solicitações constantes dos dois rapazes que dependem dela para a satisfação de todas as suas necessidades diárias.

Esta situação em particular suscitou interesse em refletir sobre a importância das equipas de cuidados paliativos pediátricos no processo de morrer, contribuindo para a mobilização de conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto (competência E2.1.3 do Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro EESIP n.º 422/2018, de 12 de Julho).

2. Reflexão

Cuidados Paliativos Pediátricos afirmam-se como os cuidados ativos totais à criança (corpo, mente e espírito) e envolvem o suporte emocional à família, parte integrante da vida da criança (Hockenberry, 2015). São cuidados que requerem uma abordagem multidisciplinar, podendo ser prestados em instituições terciárias, na comunidade e mesmo no domicílio, mesmo se os recursos forem limitados (OMS, 2019). Esta definição encontra ressonância noutras como a Carta de Praga (EAPC, IAHPC, WPCA & HRW, 2014) que declara os cuidados paliativos como um direito humano universal que melhoram a qualidade de vida dos doentes (crianças incluídas) e suas famílias, num cuidado centrado à família que se revela fulcral em enfermagem pediátrica. Até 2013 a filosofia inerente aos cuidados paliativos

pediátricos não encontrava ainda lugar na realidade portuguesa, mas que gradualmente tem conquistado uma posição de relevo junto da população pediátrica (Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019).

Na situação das crianças com condição crónica a recomendação é que haja envolvimento das equipas de cuidados paliativos desde o diagnóstico, para que seja possível encontrar com a família alternativas que deem resposta às necessidades das crianças e famílias, com consequente adequação da utilização dos serviços hospitalares e aumento da sustentabilidade do sistema de saúde (Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019), só assim será possível apoiar a família (e a criança) durante o percurso de doença e contribuir para a complexas tomadas de decisão que se desejam informadas (Weak, Fecske, Breedt, Cartwright, Crawford & Forbes, 2018). Aliás, o grupo de trabalho nomeado pelo Ministério da Saúde (2015) recomenda a implementação estratégica de equipas e unidades no cuidado à criança com doenças crónicas e potencialmente fatais.

É importante distinguir entre cuidados paliativos e cuidados em fim de vida. Já foi abordado como o primeiro é definido, com o segundo conceito a ser limitado ao período de tempo em que o o tratamento curativo é suspenso e a morte é iminente (semanas, dias ou horas) (EAPC, 2009). O objetivo dos cuidados é a manutenção e proteção da dignidade humana, não a integridade da saúde (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005) nem a procura implacável por uma cura cuja possibilidade deixou de ser alcançável.

A manutenção de um diálogo honesto e livre de preconceitos é um imperativo do processo cuidativo com a esperança a ter um papel fundamental em situações de fim de vida. Analogamente a quando foi diagnosticada a doença e a ênfase foi dada ao que os três rapazes conseguiam fazer, a manutenção da esperança em fim de vida não deve estar vinculada a planos irrealistas, impossíveis de alcançar pela certeza da morte, mas antes a metas alcançáveis como controlo sintomático, recursos disponíveis e objetivos dos cuidados (Barclay, Blackhall & Tulsky, 2007).

Na situação de Pedro e Cristiano essas metas passavam por jogarem *playstation* (Pedro, o único ainda com alguma autonomia e força mantida) e terem a visita de um voluntário/amigo que dispunha do seu tempo livre para os visitar e jogar um jogo com os rapazes. A tónica dos cuidados incide precisamente na qualidade de vida, com essa qualidade a ser única para cada pessoa pela significação que cada uma detém na dinâmica de cada família. Compete ao enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica refletir com a criança e família naquilo

que para eles é o mais importante, independentemente de não o ser para ele, caindo a tomada de decisão partilhada no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal das competências comuns do enfermeiro especialista (regulamento nº 140/2019, de 6 de fevereiro).

O respeito pelos desejos do doente e da família e pela identidade cultural, assim como a manutenção da esperança está indissociável da relação estabelecida na fase em fim de vida (Barclay, Blackhall & Tulskey, 2007) e revelam-se elementos essenciais no exercício profissional do EESIP. Aliás, respeito por cada unidade familiar no que diz respeito à sua dinâmica, cultura, expressão de emoções e “(...) o estabelecimento de uma parceria com vista ao envolvimento, participação/parceria nos cuidados, capacitação e negociação (...)” (regulamento n.º 351/2015, de 22 junho, p. 16662) são elementos fulcrais em enfermagem pediátrica. Os desejos da própria criança que está a morrer têm também de ser equacionados nos cuidados à díade. Facilitar uma comunicação expressiva de emoções (RPQCEEECJ, 2015) tem de ser constante no contacto com o outro, contudo há crianças/família que podem não querer abordar o assunto, não podendo ser forçadas a isso (Chambers, 2018). Quando questionada a mãe de Cristiano e Pedro comentou que esse era mesmo o desejo de ambos os rapazes, e foi satisfeito por todos os envolvidos.

Pude observar o modo como a enfermeira abordava a mãe, sempre de um modo sensível e respeitoso dos seus desejos de querer, ou não querer, conversar sobre a morte e o que aconteceria depois. Surgiu a dúvida se a minha presença pudesse, de algum modo, dificultar a expressão de emoções, mas a mãe garantiu que não, que simplesmente não lhe apetecia abordar o assunto. Não se insistiu e a uma certa altura, espontaneamente, falou do filho que falecera, que sabia que teria de passar pelo mesmo e que temia muito esse momento, especialmente após a perda de ambos os filhos. A comunicação expressiva de emoções deve ser facilitada, sendo um dos elementos importantes do RPQCEEECJ (2015), mas sempre no tempo permitido pela família e ao ritmo que é tolerada, mobilizando estratégias comunicacionais apropriadas e culturalmente sensíveis (competências específicas E1.1.2 e 3.3 do EESIP). Uma deficiente utilização de técnicas comunicacionais pode ter consequências devastadoras tanto para o doente (caso tenha idade e capacidade cognitiva para compreender) como para a família (Barclay, Blackhall & Tulskey, 2007), e ser um acrescido fator indutor de trauma.

Cuidar da criança(s) em fase de fim de vida é cuidar dela(s) inserida(s) no seu contexto primário: na sua família (Koch & Jones, 2018).

4. Contributo para a aquisição de competências

No seu exercício profissional o enfermeiro observa os valores humanos, de onde se destacam a proteção dos direitos das pessoas vulneráveis (da criança à pessoa idosa) e o respeito pelas diferenças individuais (artigo 81.º do Código Deontológico do enfermeiro), um dever que encontra ressonância nas competências comuns do EE do domínio A na promoção de práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos onde se inscrevem os valores, costumes e crenças espirituais que refletivos da cultura individual e/ou de um grupo. Adicionalmente, o artigo 87.º do Código Deontológico do enfermeiro garante o respeito pelo doente terminal, que se atinge através da aplicação de conhecimentos e capacidades facilitadoras da “dignificação da morte” e dos processos de luto (competência específica E2.1 do EESIP).

Da reflexão sobre o processo de morrer vivenciado por Pedro e Cristiano e as necessidades da mãe perante duas mortes anunciadas, emergiram aprendizagens que contribuíram para a aquisição de competências específicas como preconizadas no regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho). A mobilização de estratégias comunicacionais, como mencionado acima, permitiu assistir a criança e família na maximização da saúde (E1) facilitando a gestão de um plano de saúde em parceria com a mãe (E1.1), e a identificação de evidências emocionais de mal-estar psíquico (E1.2.3). Cuidar da criança e família nas situações de especial complexidade (E2) através da dignificação da morte e do luto (E2.1.1), da gestão do bem-estar psicossocial, emocional e espiritual da criança (e família) (E2.2.1), da intervenção apropriada na resposta a doenças raras (E2.3.) e da mobilização de estratégias promotoras da esperança (E2.5.5) ao longo da fase do fim de vida contribuiu para a experiência transacional que a família estava a vivenciar, e que seria a última vivida pelos três. Por último, a prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida (E3) efetuou-se no final desse ciclo, mais especificamente quando o final se aproximava, assentando o seu exercício no desenvolvimento das competências comunicacionais e relacionais (E3.3) e na promoção da autodeterminação dos adolescentes nas escolhas relativas à saúde, e à morte (E3.4) pelo respeito pela sua tomada de decisão sobre não quererem discutir a fase que estavam a viver nem o que se adivinhava num futuro próximo.

5. TER UM FILHO COM CONDIÇÃO CRÔNICA

Welcome to Holland!

Bem-vindo à Holanda!

"Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias - para a Itália! Compramos montes de guias e fazemos planos maravilhosos! O Coliseu. O David de Miguel Ângelo. As gôndolas em Veneza. Podemos até aprender algumas frases simples em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente, chega o grande dia! Arrumamos as nossas malas e embarcamos. Algumas horas depois aterramos. O comissário de bordo chega e diz: "Bem-vindo à Holanda".

"Holanda!?!", diz você, o que quer dizer com Holanda?! Eu escolhi a Itália! Devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida sonhei conhecer a Itália. Mas houve uma mudança de plano de voo. Aterrámos na Holanda e é lá que você deve ficar. A coisa mais importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, desagradável, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente. Logo, você deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. E irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar em redor... e começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandts e Van Goghs.

Mas todas as pessoas que conhecemos estão a viajar para Itália... e estão sempre a comentar sobre o tempo maravilhoso que passam lá. E durante a sua vida, você dirá: "Sim, lá era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu tinha planeado". E a dor que isso causa, nunca, nunca, nunca se irá embora... porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa. Porém... se você passar a sua vida toda remoendo o facto de não ter ido a Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais... sobre a Holanda."

Emily Perl Kingsley

1. Reflexão

A narrativa de Emily Kingsley (escrita quando o seu filho nasceu com Síndrome de Down) mostra, de um modo pungente, como ter um filho diferente nunca está nos planos cuidadosamente elaborados pelos pais: ninguém deseja ir para a Holanda quando o plano inicial era ir para a Itália. Aliás, a Holanda não era um destino sequer contemplado e esse acontecimento surge como um choque, uma afronta, um desgosto e uma mágoa que se torna crónica com o passar do tempo.

As emoções experienciadas inscrevem-se nas fases potencialmente vivenciadas pelos pais após o diagnóstico de uma condição crónica num filho - choque, ajustamento e reintegração (McElfresh & Merck, 2015), mas este texto, escrito na primeira pessoa, oferece orientações para o desenvolvimento de mecanismos de *coping* para melhor lidar com a condição. Mais do que alusões a doenças e possíveis tratamentos, o enfoque foi no que a situação pode ter de positivo sem deixar de haver o reconhecimento genuíno que a mágoa e a perda podem ser permanentes. Aliás, sentimentos de perda e luto são frequentemente reportados como sendo avassaladores e de difícil, ou impossível, recuperação (Currie & Szabo, 2019). As experiências parentais são sempre complexas, dar voz às suas experiências oferece a possibilidade de conhecer e compreender (se bem que marginalmente) os desafios que existem ao viver com uma criança com condição crónica dependente de tecnologia para sobreviver.

A criança não pode ser unicamente definida pela sua condição. A sua presença condiciona a sua vida diária, e a da família, mas não define toda a sua vida, nem de quem a rodeia. Há que acreditar, e apoiar, no seu potencial para crescer e se desenvolver, permanecendo de mente e espírito abertos na certeza inegável de haver múltiplas dimensões numa única situação que exige sensibilidade e compreensão na aceitação do outro como outro, diferente de mim.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As diferentes experiências de estágio descritas e analisadas neste portfólio foram ricas e prolíficas para o pensamento reflexivo, num diálogo permanente entre a ação e a reflexão. Esta compilação percorre o ciclo vital da criança, desde o nascimento à morte, incorporando intervenções de enfermagem e vivências parentais em determinados momentos desse percurso. Cada uma foi escolhida pelo grau de interesse, mas também de emocionalidade que espoletou, pela miríade de dimensões existentes em cada contacto interativo e em cada pessoa, e pelas respostas que se adequaram a cada situação. Apropriando-me das palavras de Watson (2012): *"(...) cuidar não é (...) apenas uma emoção, atitude ou um simples desejo. Cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objetivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana (...)"* (p. 55), propósito que emerge do autoconhecimento do enfermeiro.

Este autoconhecimento potencia a gestão emocional, indissociavelmente ligada a estas narrativas experienciais, sendo fundamental que o enfermeiro se mantenha equilibrado interiormente para que seja um bom gestor emocional (Diogo, Fernandes & Martins, 2019). A autoconsciência desempenha um papel crucial para esse equilíbrio e decorre, em grande parte, da manutenção de uma prática reflexiva conducente à melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem (Diogo, Vilelas, Rodrigues & Almeida, 2016), e, conseqüentemente, da qualidade de vida da criança e da família.

A capacidade de autoconhecimento insere-se no domínio D do desenvolvimento das aprendizagens profissionais do regulamento das competências comuns do EE (Regulamento n.º 140/2019). Adicionalmente, o leque de competências para as quais este portfólio contribuiu, comuns e específicas, é espelho da vastidão de oportunidades de desenvolvimento contidas em cada momento do percurso formativo. A sua elaboração traduziu-se numa ferramenta analítica propícia ao meu desenvolvimento pessoal e profissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I., Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, práticas clínicas e o desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto Enfermagem*, 14 (3), 373-382. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>.
- Andrada, M.G. (2008). *A criança com problemas de desenvolvimento: falar com a família* (2ª ed.). Lisboa: Segurança Social
- Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA), Observatório dos Direitos Humanos (HRW) (2014). *Carta de Praga*.
- Barclay, J.S., Blackhall, L.J., Tulsky, J.A. (2007). Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (4), 958-977. Doi: 10.1089/jpm.2007.9929.
- Benyon, K. (2014). Health literacy. *InnovAit, Education and inspiration for general practice*, 7 (7), 437-440.
- Branco, M.R., Mimoso, G. (2014). Consenso clínico: Limite da viabilidade. Lisboa: Secção de Neonatologia da SPP. Acedido em 04.10.19.
- Brazelton, TB, Sparrow, J. (2006). *Touchpoints: birth to three, your child's emotional and behavioral development* (2nd ed). Massachusetts: Da Capo Press.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E.A. & Tucker, A. (Eds.). *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press.
- Chambers, L. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care - Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families* (4th Ed.). England: Together for Short Lives.
- Coughlin, M.E. (2014) *Transformative Nursing in the NICU: Trauma-informed age-appropriate care*. New York: Springer Publishing Company.
- Coutinho, E.C., Rodrigues, E.C., Carvalho, A.C., Parreira, V.C. (2018). A competência cultural em enfermagem e a mediação intercultural preventiva. *Migrações*, (15), 66-81.
- Currie, G., Szabo, J. (2019). 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health expectations*, 22, 1251-1259. DOI: 10.1111/hex.12958
- Despacho n.º 3618-A/2016. (2016). Assembleia da República, *Diário da República* n.º 3618, 2ª Série (Nº 49 de 10.03.2016), 8660-(5)-8660-(6).

- Diogo, P., Fernandes, N., Martins, H. (2019). Aplicabilidade do Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica numa Unidade de Neonatologia. In *Interfaces da Pesquisa no Cuidado de Enfermagem em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica* (pp. 53-85). Curitiba: Editora CRV. Doi: 10.24824/978854442702.6.
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., Almeida, T. (2016). Os medos das crianças em contexto de urgência pediátrica: Enfermeiro enquanto gestor emocional. *Pensar Enfermagem*, 20 (2), 26-47.
- Direção-Geral da Saúde (2014). *Ação de saúde para crianças e jovens em risco e ação de saúde sobre género, violência e ciclo de vida no contexto dos cuidados de saúde primários*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Saúde Infantil e Juvenil: Programa nacional*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2018). *Plano de ação para a literacia em saúde 2019-2021 – Portugal*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- EAPC (2009). *Palliative care for infants, children and young people: The facts*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
- Esterhuizen, P. (2019). *Reflective practice in nursing* (4th ed.). London: Sage publications.
- Esteves, P., Diogo, P. (2018). Intervenção de enfermagem na promoção do sentimento de normalização no quotidiano da criança com uma condição crónica e família: uma revisão scoping. *Pensar Enfermagem*, 22 (2), 45-62.
- Green, J., Darbyshire, P., Adams, A., Jackson, D. (2015). Balancing hope with reality: How neonatal nurses manage the uncertainty of caring for extremely premature babies. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2410-2418.
- Hockenberry, M.J. (2015). Perspectives of pediatric nursing. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coords.). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 1-16). Missouri: Elsevier.
- Hosley, S., Zeno, R., Harrison, T.M., Steward, D. (2018). Supporting families when a child has a complex chronic condition. In Pridham, K.F., Limbo, R., Schroeder, M.M. (eds), *Guided Participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children and adolescents* (pp. 133-153). NY: Springer Publishing Company.
- Im, E.O. (2014). Transitions Theory. In Alligood, M. R. (Ed). *Nursing theorists and their work* (8th edition, pp. 378-395). Missouri: Elsevier.

- Instituto de Apoio à Criança. (2000). *Carta da criança hospitalizada*. Lisboa: IAC.
- Jones L., Bellis, M.A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., Mikton C., Shakespeare T., Officer A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet*, 380 (9845), 899-907. Doi: 10.1016/S0140-6736(12)60692-8
- Koch, K., Jones, B. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5 (85), 1-18. Doi:10.3390/children5070085.
- Lacerda, A.F., Oliveira, G., Cancelinha, C., Lopes, S. (2019). Utilização do internamento hospitalar em Portugal continental por crianças com doenças crónicas complexas (2011-2015). *Acta Médica Portuguesa*, 32 (7-8), 488-498. Disponível em <https://doi.org/10.20344/amp.10437>.
- Lei n.º 16/2007 (2007). Exclusão da ilicitude nos casos de interrupção voluntária da gravidez. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª Série (N.º 75 de 17.04.2007), 2417-2418, ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/519464>.
- Lei n.º 281/2009 (2009). Assembleia da República, *Diário da República* n.º 281/2009, 1ª Série (N.º 193 de 06.10.2009), 7298-7301. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/491397>.
- MacDonald, H., Callery, P. (2007). Parenting children requiring complex care: A journey through time. *Child care, health and development*, 34 (2), 207-213.
- McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family centered care of the child with chronic illness or disability. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coord). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 761-790). Missouri: Elsevier.
- Miller, D., Brown, J. (2014). *"We have the right to be safe": Protecting disabled children from abuse*. UK: NSPCC
- Nadroo, A.M. (2011). Ethical dilemmas in decision making at limits of neonatal viability. *Journal of the Indian Medical Association*, 43, 188-191.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2010). *Controlled cooling to treat newborn babies with brain injury caused by oxygen shortage during birth*. Procedure Guidance 347. Acedido em 06.10.19. Disponível em <https://www.nice.org.uk/guidance/ipg347/resources/controlled-cooling-to-treat-newborn-babies-with-brain-injury-caused-by-oxygen-shortage-during-birth-pdf-314509357>
- Neill, S.J., Jones, C.H.D., Lakhanpaul, M., Roland, O.T., Thompson, M.J. (2016). Parent's help-seeking behaviours during acute childhood illness at home: A

- contribution to explanatory theory. *Journal of Child Health Care*, 20 (1), 77-86.
- Nunes, L. (2012). Tomada de decisão em fim de vida: Da perspectiva da equipa de saúde. In Barbosa, A., Vale, F.M. & Costa, P. (Eds.), *Gravitações Bioéticas* (pp. 181-201). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nunes, L.M., Amaral, M. & Gonçalves, R. (Coords.). (2005). *Código Deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Office for Disability Issues (2011). *Equality Act 2010: Guidance on matters to be taken into account in determining questions relating to the definition of disability*. London: Crown copyright
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. 1 (3), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. 2 (3), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. (6), Série 1. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Organização Mundial de Saúde. (2019). *Definition of palliative care*. Acedido em 08.06.19. Disponível em <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.
- Richardson, J., Price, J., Bolland, R. (2019). Parent's decision-making about attending an emergency department with their child. *Nursing Children and Young People*. Doi: 10.7748/ncyp.2019.e1195.
- Riddell, P.R.R., Racine, N.M., Turcotte, K., Uman, L.S., Horton, R.E., Din, L.O., Ahola, K.S., Hillgrove, S.J., Stevens, B., Gerwitz-Stern, A. (2011). Non-

- pharmacological management of infant and young child procedural pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 10. DOI: 10.1002/14651858.CD006275.pub2.
- Roti, R.M.S., Goulart, L.M., Alvim, C.G., Mota, J.A.C. (2013). “Criança não pode esperar”: A busca de serviço de urgência e emergência por mães e suas crianças em condições não urgentes. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18 (12), 3663-3672.
- Santos, E., Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: Guia para a reflexão estruturada. *Referência*, (11), 59-62.
- Santos, M.C. (2010). *Vivência parental da doença crônica: Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de criança com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Colibri.
- Seabra-Santos, M.J., Azevedo, A.F., Homem, T.C., Sousa, D.S., Baptista, E., Pimentel, M., Major, S.O., Gaspar, M.F. (2019). Promoção de parentalidade positiva nos Cuidados de Saúde Primários: Formação de profissionais. *Psychology, Community & Health*, 8 (1), 45–59. Disponível em <https://doi.org/10.5964/pch.v8i1.257>.
- Sloan, G., Watson, H. (2001). John Heron’s six category intervention analysis: towards understanding interpersonal relations and progressing the delivery of clinical supervision for mental health nursing in the United Kingdom. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (2), 206-214.
- Toly, V., Carl, J., Musil, C. (2012). Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *Western Journal of Nursing Research*. 34 (1), p. 52-71.
- United Nations International Children’s Emergency Fund (UNICEF) (2004). *A convenção sobre os direitos da criança*. Acedido em 23.12.2018. Disponível em http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf
- Vilelas, J.M.S., Janeiro, S.I.D. (2012). Transculturalidade: O enfermeiro com competência cultural. *Revista Mineira de Enfermagem* (Reme), 16 (1), 120-127.
- Watson, J. (2012). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusodidacta
- Weak, L., Fecske, E., Breedt, A., Cartwright, C., Crawford, D., Forbes, A. (2018). Reflections on 50 years of pediatric neuroscience nursing. *Journal of Neuroscience Nursing*, 50 (5), 260-263.

APÊNDICE V

Visita domiciliar com Associação de ajuda ao RN

VISITA DOMICILIÁRIA COM ASSOCIAÇÃO DE AJUDA AO RN

A visita foi efetuada na companhia de uma enfermeira especialista em Saúde Infantil, voluntária na Associação de ajuda ao RN, uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) cuja missão assenta na ajuda a famílias carenciadas com bebés desde o nascimento até aos seis anos de idade, nomeadamente através da entrega de bens essenciais à sobrevivência do bebé, atividades de capacitação parental, apoio domiciliário e formações aos pais e outros cuidadores.

A referenciação das famílias para a associação faz-se ainda em contexto hospitalar, antes da alta, habitualmente em reuniões multidisciplinares (quando estas aconteciam). Atualmente essa referenciação pode ser feita pela equipa médica ou de enfermagem da unidade de cuidados neonatais ou através da consulta [da maternidade].

Foi a enfermeira chefe da UCIN que me alertou para a existência desta associação, tendo sido ela a estabelecer os necessários contactos de modo a possibilitar a minha presença numa das visitas. Enquadrada na minha temática foi escolhida uma família em que uma das crianças era dependente de oxigénio no domicílio, encontrando ressonância nas atividades por mim planeadas de conhecer o processo de articulação e referenciação do serviço com outras unidades e instituições na comunidade (dando assim resposta ao terceiro objetivo específico do primeiro objetivo geral) e conhecer os recursos de apoio, ensino e gestão de cuidados no âmbito da capacitação parental (primeiro objetivo específico para o segundo objetivo geral).

A visita domiciliária ocorreu após pedido de autorização à família, tendo sido precedida por reunião com a enfermeira voluntária da associação, que me descreveu a associação e o seu funcionamento, assim como a família que iríamos visitar. Esta enfermeira é EESIP, atualmente na comunidade, e mostrou-se muito disponível para explicar o processo de articulação e referenciação entre a família – associação – comunidade; a sua experiência prévia como enfermeira na maternidade proporcionou uma visão mais abrangente das dificuldades vivenciadas por famílias nestas situações, assim como o modo como se podem minimizar/ajudar a resolver.

Guilherme & André

Era uma casa de tijolos com uma escada íngreme e estreita que subia ao piso superior. A porta da entrada abria para uma casa pequena onde plásticos cobriam portas, as paredes estavam nuas de decoração e embalagens volumosas espalhadas pelo chão indicavam que estavam a decorrer obras. No quarto uma cama de casal e ao lado um berço de lençóis coloridos e um mobile de animais de feltro onde dorme André, um dos gémeos nascidos no final de Julho do corrente ano, enquanto Guilherme, o segundo gémeo, dorme sossegado ao colo da mãe. Numa bancada no quarto acumulam-se fraldas, produtos de higiene e toda a parafernália necessária aos cuidados de dois bebés; incongruentemente um cilindro de oxigénio ocupa parte do espaço, os óculos nasais a ligarem este gás a Guilherme, enquanto o monitor colocado numa mesa avalia a saturação de oxigénio periférico. Entre fraldas, biberões e roupa de bebé, o equipamento tecnológico sobressai cruamente revelando a necessidade de cuidados especiais, a par do naturalmente exigido por dois recém-nascidos.

Guilherme e André nasceram às 33 semanas de gestação e ambos necessitaram de cuidados intensivos durante cerca de um mês. No período pré-natal tinha sido detetado assimetria de crescimento, com André a ser maior que Guilherme, e após o nascimento o primeiro continuou a desenvolver-se mais rapidamente que o irmão, que permaneceu dependente de oxigénio. Na aproximação do regresso da família a casa a família foi informada que essa dependência teria de continuar e que por isso teriam de integrar o seu papel de cuidadores no seu novo papel de pais.

Na preparação para a alta o casal teve de consolidar as suas competências parentais e aprender os aspetos inerentes à fisiologia pulmonar, os cuidados envolvendo a administração de oxigénio e a monitorização da respiração de Guilherme. Relataram que os primeiros dias passados em casa corresponderam a noites insones, com o alarme do monitor a rasgar o silêncio a fazê-los pular da cama; com o tempo adquiriram alguma confiança, fazendo uso do seu julgamento crítico de como estava o bebé, desligando o monitor por períodos durante o dia e estando mais atentos a alterações durante a alimentação ou quando haviam outros stressores envolvidos.

No decurso da conversa a mãe manifestou algumas dúvidas relativas ao sono e alimentação de ambas as crianças, questões que a enfermeira tratou de esclarecer enquanto reforçava os conhecimentos previamente adquiridos. O pai fez

alusão a um dossier facultado pela Associação onde estavam algumas informações acerca do expectável desenvolvimento infantil, questões de alimentação, sono e repouso e a vigilância de saúde dos bebés, que ambos consultavam com frequência e onde encontravam resposta a algumas questões. As competências adquiridas pelos pais não só relacionadas com a aprendizagem de procedimentos técnicos, mas em termos de conhecimentos e confiança mobilizados para cuidar do bebé com necessidade de cuidados especiais, devem ser reforçadas após a alta do hospital, especialmente nos primeiros meses (Nugent, Blanchard, Stewart, 2008). Informação acerca da situação de saúde do bebé, recursos disponíveis, e identificação de redes de suporte são essenciais, assim como é a informação relativa ao desenvolvimento do bebé, momentos chave desse processo e da própria parentalidade. Na preparação para a alta meios complementares de ensino devem ser providenciados no sentido de secundarem a informação oral (OE, 2011) e pude comprovar isso mesmo enquanto folheava esse dossier e constatava o modo como os pais confiavam no seu conteúdo e se referiam a ele com frequência.

O facto da voluntária que procedeu à visita ser enfermeira investiu o momento de uma intencionalidade que poderia não ter acontecido se fosse outro profissional de saúde. Por trás da oferta de leites, fraldas e roupas, essenciais aos bebés e muito bem-recebidos pelos pais, houve o propósito de inquirir como estavam a viver esta situação, que mecanismos de *coping* estavam presentes e que apoio tinha sido mobilizado para os ajudar. Esta avaliação da família, no sentido em que identifica o apoio que a família necessita ou deseja num determinado momento, deve ser um processo contínuo no tempo pois o sistema de apoio e a perceção que se tem da condição pode alterar-se de uma visita para a outra (McElfresh & Merck, 2015).

No breve período que durou a visita pude constatar que os pais estavam ambos envolvidos nos cuidados aos dois filhos, enquanto geriam o equipamento necessário a Guilherme, integrando a condição do filho nas suas vidas e no exercício da sua parentalidade. Pareceram ter encontrado um equilíbrio entre as necessidades de dois recém-nascidos e as imposições a que a condição crónica de um deles obriga, caminhando em direção à normalização. A sua agenda diária encontra-se preenchida por idas a consultas não antecipadas aquando da gravidez – pneumologia, hematologia, e outras relacionadas com Guilherme –, a par das consultas habituais de desenvolvimento dos gémeos. O esperado e o inesperado encontraram um lugar nas suas vidas e os pais salientaram a ajuda da avó e tia maternas que se disponibilizaram a estar presentes e a ser envolvidas para que os

pais pudessem ter um tempo para se reorganizarem como casal e família. Cuidar de uma criança com condição crónica impõe exigências a nível de energia, tempo e recursos financeiros (McElfresh & Merck, 2015) e ambos verbalizaram que cuidar de dois bebés, um deles doente, significa vinte e quatro horas de dedicação, entre atender a necessidades básicas de ambos, acrescidas de cuidados especiais a Guilherme, sem descurar a vida familiar, com novos papéis e identidades.

Cuidar de um bebé com necessidade de cuidados especiais não se restringe às competências técnicas que os pais tiveram de adquirir no que ao equipamento diz respeito, havendo uma substancial dimensão emocional que não pode ser descurada. Ambos os pais verbalizaram sentimentos de medo quando lhes foi dito que Guilherme precisaria de oxigénio suplementar, e que por isso precisava de monitorização contínua no domicílio. André tinha tido alta uma semana antes e a família queria ter ambos em casa para que a sua vida deixasse de estar repartida entre casa e hospital, entre André e Guilherme, e por isso prontamente se envolveram nos cuidados, mas receios e angústias mantiveram-se. Durante as primeiras e subsequentes visitas da associação foi dada abertura para a expressão de emoções sobre o que significa cuidar de um filho com necessidade de cuidados especiais. A facilitação de uma comunicação expressiva de emoções subjaz a parceria de cuidados (RPQCEEECJ, 2015) e atenta para o apoio que possam necessitar, tanto na sua parentalidade como no seu papel de cuidadores informais, apoio que deve ser providenciado (Kirk & Glendinning, 2004). Do mesmo modo, a abertura da equipa de enfermagem da unidade de cuidados intermédios em aconselhar por via telefónica em caso de dificuldade, revelou-se uma mais valia no suporte à família, reforçando que alta hospitalar não corresponde a abandono. Aos enfermeiros assiste-se o dever de apoiar devidamente os pais que cuidam de uma criança que necessita de cuidados especiais no domicílio (Casey, 1993), para isso fazendo uso da rede de apoio existente, tanto na família como na comunidade. A referenciação das crianças e a articulação com outras instituições/serviços visa a prevenção de complicações e a adaptação às condições de saúde, sendo atributo do EESIP essa preocupação (RPQCEEECJ, 2015).

No berço dois polvos feitos em lã chamaram-me a atenção. Eram dois bonecos feitos em crochet que fazem parte do projeto octo¹, proveniente da Dinamarca no apoio aos RN prematuros. Na visão deste projeto os tentáculos do polvo assemelham-se ao cordão umbilical que o bebé pode agarrar numa tentativa

¹ <https://www.spruttegruppen.dk/danish-octo-project-english/>

de mimetizar o ambiente uterino do qual se separaram prematuramente, e analogicamente os tentáculos deste projeto estenderam-se a vários países, tendo sido implementado em diversas unidades de neonatologia.

A mãe relatou que os polvos tinham sido oferecidos na UCIN e que tinha sido encorajada a levá-los para casa mantendo-os perto de si para que adquirissem o seu cheiro, devolvendo-os depois às incubadoras onde estavam as crianças. A vinculação mãe-filho(s) foi assim promovida, concorrendo à estabilidade tanto fisiológica como emocional dos bebés e dos pais (Altimier & Philips, 2016). Otimizar a vinculação e o desenvolvimento da parentalidade deve ser um compromisso das unidades de neonatologia, visando a proteção e a preservação da família em crise (Coughlin, 2014).

Esta atividade contribuiu transversalmente para a aquisição das competências específicas do EESIP, como preconizado pelo regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho: 1) assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, 2) cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, e 3) presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. Mais concretamente, esta atividade serviu para me alertar para especificidades inerentes a cada competência, no sentido em que conheci um contexto de sistema familiar no domicílio (E1.1.6) e as redes de recursos comunitários de suporte à criança e família com necessidades de cuidados (E1.1.7), além de ter trabalhado em parceria com agentes da comunidade (E1.1.10). Do mesmo modo tomei conhecimento de estratégias de *coping* e adaptação adotadas por uma família em particular (E.2.5.2), assim como os suportes familiar e comunitário mobilizados por esta (E2.5.4). Por último, e no que se refere ao processo de vinculação (E 3.2) tive oportunidade de avaliar o desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1), de conhecer as estratégias utilizadas pelos pais para o contato físico pai/bebé (E3.2.4) e de capturar o envolvimento dos pais na prestação de cuidados a um bebé com necessidades especiais (E3.2.6). Após o exposto estou certa de, no futuro, conseguir mobilizar estes conhecimentos para a minha prática de cuidados, estando agora mais consciente de *nuances* que até ao momento me eram desconhecidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altimier, L., Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230-244.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E.A. & Tucker, A. (Eds.). *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press.
- Coughlin, M.E. (2014) *Transformative Nursing in the NICU: Trauma-informed age-appropriate care*. New York: Springer Publishing Company
- Kirk, S., Glendinning, C. (2004). Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child, care, health and development*, 30 (3), 209-218.
- McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family centered care of the child with chronic illness or disability. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coords.). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 761-790). Missouri: Elsevier.
- Nugent, J.K., Blanchard, Y., Stewart, J.E. (2008). Supporting parents of premature infants: An infant-focused, family-centered approach. In Brodsky, D., Ouellette, M.A. *Primary care of the premature infant* (pp. 255-267). Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. III (3), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.

APÊNDICE VI

IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da Área de Lisboa

IV ENCONTRO ENFERMEIROS DE NEONATOLOGIA DA ÁREA DE LISBOA

TEMA – *Cuidados neuroprotetores: Viver sem trauma*

FUNDAMENTAÇÃO

Na procura contínua da melhoria da qualidade dos cuidados, os enfermeiros têm a responsabilidade de rever a evidência e aplicá-la à sua praxis clínica (Silva, Braz, Ferreira, Fontes & Almeida, 2008), tendo este encontro sido um meio para tal. A disseminação de conhecimento é considerada central à translação do conhecimento¹ (Curtis, Fry, Shaban & Considine, 2016), e sentindo necessidade de consolidar conhecimentos previamente adquiridos em contexto de estágio, participei como formanda neste encontro, dedicado exclusivamente à neonatologia e por esse motivo com enfoque na competência E3.2 do regulamento das competências específicas do Enfermeiro EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

Compete ao EE basear a sua prática de cuidados em padrões de conhecimento válidos, atuais e pertinentes, dando solidez aos processos de tomada de decisão e às intervenções de enfermagem. Esta competência insere-se no domínio D, desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro), cujo contributo foi dado por esta atividade.

PLANEAMENTO

O encontro decorreu em dois dias – 14 e 15 novembro de 2019 – e embora tenha acontecido após *términus* do contexto de estágio decorrido na UCIN, considero ter sido uma mais valia para a consolidação dos conhecimentos adquiridos nesse contexto e das competências entretanto adquiridas num processo que não se finda num determinado período no tempo, mas que evolui ao longo do mesmo.

¹ *Translação do conhecimento (knowledge translation) define-se como o processo através do qual o conhecimento é criado, disseminado e transferido à prática de cuidados* (Curtis, Fry, Shaban & Considine, 2016)

REFLEXÃO E CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Encontro baseado nos cuidados centrados no desenvolvimento nas suas múltiplas dimensões, tendo abrangido o percurso da gravidez à maternidade, os apoios à família que estão disponíveis, as intervenções nos fatores indutores de trauma e sua contribuição para a minimização desse trauma.

Enfatizaram-se os cuidados neonatais de vários hospitais do país, com ênfase ao percurso vivido desde o momento da concepção ao momento do parto prematuro, o choque entre o bebé antecipado e o real e o apoio dado pelas equipas de saúde. Realçado o papel da EESIP em vários pontos do percurso (diagnóstico pré-natal, unidade materno-fetal, bloco de partos e neonatologia) e dada voz a algumas mães cujos filhos foram prematuros. Uma dessas mães fundou uma associação de apoio às famílias e outra foi o testemunho de uma mãe cuja gravidez gemelar foi interrompida às 27 semanas, com ambos os bebés (Marco com 1080gr e Francisca com 840gr) a necessitarem de internamento na UCIN durante os primeiros meses de vida. Por ser um testemunho narrado na primeira pessoa foi uma das palestras que maior interesse me suscitou. Estas histórias de vida são sempre carregadas de emoção e nem sempre com final feliz; são narrativas genuínas, sem polimento, reveladoras de um processo muitas vezes moroso e com frequência doloroso. A história de Marco e Francisca não foi exceção.

O testemunho abordou tópicos focados ao longo dos dois dias, mas aplicados a uma experiência concreta, vivida e narrada por uma mãe. De um modo despretensioso, mas muito humano, contou como foi o internamento na UCIN com as suas condicionantes em termos de toque, o ter ambos os bebés em incubadoras transparentes, perto, e ao mesmo tempo longe, a crença quase inabalável nascida das conversas tidas com os profissionais de saúde, que Francisca (a RN com menos peso, mais intercorrências de saúde e aparentemente mais frágil, a bebé “*má*”) iria morrer, mas que Marco (o bebé “*bom*”) tinha elevadas chances de sobreviver. Abordou também o lado humano da unidade, a preocupação dos profissionais em manter os pais informados, envolvendo-os em pequenas atividades que marcaram pela diferença e pelo carinho, como as impressões plantares de Francisca [em gesso] que foram depois oferecidas ao pai no dia 19 de Março (dia do pai em Portugal).

Algumas vezes torna-se difícil não cuidar em função do aparato tecnológico que rodeia o bebé – números e valores que correspondem à respiração, frequência

cardíaca, pressão arterial e outros, ganham prevalência em relação ao próprio RN. Os pais dos gémeos acreditavam, assim como os profissionais de saúde que deles cuidavam, que Marco iria sobreviver e Francisca falecer, e no final, contra previsões funestas baseadas em números e estatísticas, os destinos de ambos alteraram-se. O seu testemunho finalizou de um modo pungente narrando como os enfermeiros puseram Marco no seu colo pela primeira vez (algumas semanas após o nascimento), em como sentiu o seu pequeno bebé em contacto com a sua pele, em como esse momento perdurou para sempre na sua memória. Porque a primeira vez que aquela mãe pegou em Marco ao colo foi também a última: Marco, o bebé “*bom*” que estava destinado a sobreviver faleceu nesse mesmo dia. Francisca, a bebé “*má*” que sofrera uma enterocolite necrotizante e uma hemorragia ventricular e que todos julgavam que iria morrer, sobreviveu e tem atualmente quatro anos, sem evidência de qualquer sequela. Esta história remete mais uma vez para a incerteza que rodeia as famílias cujos filhos dependem do ambiente *quasi*-esterilizado da UCIN e de como os pais estão vulneráveis e dependentes da equipa que cuida dos bebés para apoio nesse percurso doloroso.

A estratégia mobilizada pelos enfermeiros de imortalizar as impressões plantares de Francisca em gesso é uma das muitas que podem ser utilizadas em contexto neonatal. Construir um diário do bebé é outra forma de concretizar uma experiência inevitavelmente traumática e que toca todos os envolvidos de maneira individual. Este diário pode ser transformado num registo das pequenas [grandes] conquistas do bebé, além de ser mediador da relação terapêutica, promotor de esperança e ajudar na vivência do luto. Globalmente as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros promovem a adaptação da família à doença crónica, deficiência ou incapacidade (E2.5), e acontecendo no contexto específico da neonatologia, promovem a vinculação no caso do RN doente ou com necessidades especiais (E3.2).

O impacto do ambiente das UCINs no desenvolvimento do RN foi também focado, com base em Coughlin (2014) e seguindo os princípios de Altimier e Philips (2016). Já Florence Nightingale salientara a importância do ambiente para a recuperação da pessoa doente, aspeto secundado por Coughlin (2014) no trabalho que desenvolveu sobre o trauma nas unidades de cuidados intensivos neonatais. Para esta autora o ambiente é um dos fatores potencialmente indutores de trauma, no impacto que pode causar no desenvolvimento neurológico do RN, e inclui

elementos como o espaço físico (roupa da cama, a limpeza e arrumação, luz, ruído, ventilação, privacidade e estética do local), o ambiente humano (carinho, presença, comunicação, colaboração, respeito e confiança), e o próprio sistema organizacional (boas práticas, responsabilidade profissional e recursos humanos e materiais). No decorrer das apresentações foi feita articulação com a prática e dadas sugestões possíveis e plausíveis de serem implementadas para reduzir esse mesmo impacto, como redução do ruído e da luz, mínima manipulação do RN, promover a privacidade dos pais no desenvolvimento da parentalidade (como no método canguru) e uma prestação de cuidados de qualidade e em segurança, elementos ao alcance de todas as unidades e que vão ao encontro do defendido por Coughlin (2014), e também por Altimier e Philips (2016) no seu trabalho seminal, *Neonatal Integrative Developmental Care Model*.

Num ambiente em que imperam as experiências potencialmente nocivas e com repercussões várias a nível do desenvolvimento neonatal, a transmissão de más notícias é um tema incontornável numa UCIN e, como tal, foi focado neste encontro. Recomendaram-se algumas estratégias consideradas eficazes na otimização da comunicação no que à transmissão de más notícias diz respeito. Barclay, Blackhall & Tulsky (2007) constatarem no seu artigo sobre este tópico, que os médicos intensivistas, cirurgiões e oncologistas são os mais frequentemente incumbidos de transmitir más notícias, com as enfermeiras a serem identificadas como uma fonte de suporte emocional e de informação para os doentes, e vitais elos de ligação entre estes e a equipa médica. Sendo uma situação sempre complexa pelas condições envolventes, é consensual que a abordagem não seja idêntica para todos, existindo diferentes protocolos que poderão ser mobilizados na transmissão de más notícias. A palestra incidiu no protocolo *SPIKES* que consiste em várias etapas:

S - *Setting up the interview*: inclui a preparação e a escolha do local adequado, a escolha do profissional que vai transmitir a informação e quanta informação irá ser transmitida (e quanta é desejada). De importância primordial é a linguagem não verbal (sentar-se, manter contacto visual, demonstrar que o foco da atenção é a família (Barclay, Blackhall & Tulsky, 2007).

P - *Assessing the patient's Perception*: perceber o que é que o doente já sabe,

I - *Obtaining the patient's Invitation*: obter a atenção do doente, perceber o que os pais querem saber e o que já sabem,

K - *Giving Knowledge and information to the patient* (dar a informação)

E - *Addressing the patient's emotions with Empathic responses*: responder às emoções e às perguntas, focar nos aspetos psicológicos optando por questões abertas em detrimento de questões fechadas ou ênfase apenas nos aspetos físicos da doença (Barclay, Blackhall & Tulskey, 2007),

S - *Strategy and summary*: resumir e clarificar áreas de difícil compreensão, propor plano de acompanhamento.

Acima de tudo a comunicação deve ser centrada na pessoa, que em pediatria, é indissociável de um cuidado centrado na família. Nas situações em que a pessoa doente é um RN sem capacidade para decidir, cabe à família tomar as decisões no seu melhor interesse. Considerando o exposto, a transmissão de más notícias obriga à mobilização de estratégias que se exigem centradas na família, nunca menosprezando a singularidade de cada uma e a dinâmica familiar da qual o bebé iria/irá fazer parte.

Comunicação é um conceito que se destaca ao longo do regulamento das competências específicas de ESIP, essencial para/nas intervenções de enfermagem. Este tema em particular – transmissão de más notícias – proporcionou a consolidação de competências do regulamento das competências específicas do EESIP com destaque para a relação com os pais do RN doente ou com necessidades especiais (E3.2), para a comunicação com a criança e família (E3.3.) mobilizando técnicas de comunicação em constante adequação ao estágio de desenvolvimento da criança e no respeito pelas crenças e cultura de cada díade-criança/família. A comunicação expressiva de emoções (E3.4.1) é intrínseca a qualquer transmissão de más notícias, tal como o é na prestação de cuidados em situações de instabilidade clínica e de morte (E2.1), nas respostas de enfermagem às doenças raras (E2.3) e na promoção da adaptação à doença crónica (E2.5).

Os RN prematuros apresentam hipersensibilidade neuronal que potencialmente transformam qualquer toque num estímulo nociceptivo (Coughlin, 2014). Como tal, qualquer toque ou carícia pode causar dor e incomensurável sofrimento e uma das palestras focou esse tema, transformando em números o que sabia de modo subjetivo. Examinou-se a história do João que nasceu prematuro, necessitando de cerca de 118 dias de internamento nos cuidados intensivos. Durante esse período foi submetido a 1152 procedimentos dolorosos, 1956 horas de luz extrema, 2296 horas de ruído excessivo e 2346 horas de separação materna, o

que comprova quão numerosas podem ser as agressões a estes bebés nascidos antes do seu tempo. Estudos nesta área têm demonstrado que estas experiências, no início da vida, podem ter repercussões no futuro, especialmente a nível cognitivo e mental (Coughlin, 2014), sendo imperativo que se desenvolvam estratégias para as minimizar. A otimização das respostas na gestão da dor e bem-estar é uma das competências do EESIP (regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho), sendo que esta palestra ilustrou a mesma de uma forma muito objetiva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altimier, L., Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230-244.
- Barclay, J.S., Blackhall, L.J., Tulsky, J.A. (2007). Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (4), 958-977. Doi: 10.1089/jpm.2007.9929.
- Coughlin, M.E. (2014) *Transformative Nursing in the NICU: Trauma-informed age-appropriate care*. New York: Springer Publishing Company.
- Curtis, K., Fry, M., Shaban, R., Considine, J. (2016). Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 862-872. Doi: 10.1111/jocn.13586
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.
- Silva, A., Braz, M.A., Ferreira, M.L., Fontes, R., Almeida, S. (2008). Prática baseada na evidência: Investindo na qualidade em enfermagem. *Sinais Vitais*, 79, 37-43.

APÊNDICE VII

Proposta de Plano de Capacitação Parental na Administração de Terapêutica

PROPOSTA DE PLANO DE CAPACITAÇÃO PARENTAL NA ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA

TEMA: Competência parental na administração de terapêutica

FUNDAMENTAÇÃO:

Na procura contínua de maximização do bem-estar da criança/jovem, a implementação de intervenções que facilitem a aquisição de competências parentais para a gestão dos processos de saúde/doença, e concorram para a aprendizagem de habilidades, está inerente ao papel do EESIP (RPQCEEECJ, 2015).

A gestão do regime medicamentoso - nomes, doses, vias de administração e cuidados gerais de administração de terapêutica -, é componente essencial num plano de cuidados individualizado à criança com condição crónica com necessidade de cuidados complexos (Adams, Cohen, Mahant, Friedman, MacCulloch & Nicholas, 2013). Capacitar a família neste âmbito reflete um cuidado centrado na família, aumentando a sua confiança e contribuindo para o seu *empowerment*. Concorre também para a qualidade dos cuidados, traduzindo-se em segurança, eficiência e eficácia na organização dos cuidados de enfermagem (Adams *et al.*, 2013, RPQCEEECJ, 2015), revelando uma humanização que se enseja ser pedra basilar dos cuidados de enfermagem.

Na prevenção de complicações para a saúde da criança/jovem constitui-se como elemento significativo a responsabilidade do EESIP não só pelas decisões inerentes à sua prática, mas também nos atos que delega (RPQCEEECJ, 2015). Sobre a delegação de tarefas, o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE) especifica no seu artigo 10.º que "*(...) os enfermeiros só podem delegar tarefas em pessoal deles funcionalmente dependente quando este tenha a preparação necessária para as executar (...)*", (Lei n.º 161/96, (1996), p.2961), o que em contexto hospitalar se estende à família da criança. Como tal, a capacitação parental exige implementação de intervenções facilitadoras da aquisição de competências, no cumprimento deontológico da prática de enfermagem no que se refere à delegação de tarefas que, nesta situação, se traduz na apropriação da gestão de regime terapêutico pelos pais da criança com doença crónica após preparação prévia.

OBJETIVO: capacitar a família da criança/jovem com condição crônica no que se refere à gestão de regime terapêutico após a alta

GRUPO DESTINATÁRIO: Pais/família da criança/jovem com condição crônica que necessitem de administração de terapêutica após a alta hospitalar

APLICABILIDADE

Esta ferramenta será utilizada junto dos pais da criança com doença crônica em contexto de internamento, numa fase de preparação para a alta, pelos enfermeiros responsáveis pela criança e família. Pressupõe ser uma intervenção desenvolvida ao longo do internamento, antecipando a alta da criança, em consonância com o proposto pela OE (2011):

“ (...) um planeamento adequado da alta é o culminar de um programa de melhor prática clínica e a garantia de que as dificuldades inerentes ao regresso a casa da criança e família serão minimizadas, sendo maximizadas a segurança, autonomia e responsabilidade pelos cuidados e bem-estar da criança.” (p.61).

Casey (1993) advoga que quase todos os pais adquirem as competências necessárias para gerir regimes terapêuticos complexos, desde que seja proporcionado tempo a par de um plano educativo desenvolvido em parceria. Esse plano educativo deve assentar na transmissão de conhecimentos e procedimentos técnicos aos pais resultando em segurança na sua realização, no entanto deve ser mantido o respeito pelos desejos dos pais quanto à extensão do seu envolvimento. A individualização desse plano a cada família é de primordial importância, em resposta ao contexto familiar e social em que a criança/jovem se insere, aos recursos disponíveis e “(...) às *necessidades de suporte social, económico e emocional (...)*” (OE, 2011, p. 77) de cada família.

Considerar a aquisição de competências parentais como finalizada é uma questão de julgamento profissional, e cabe a cada profissional adequar o plano a cada família no que diz respeito ao ritmo de cada uma para aprender, às possíveis dificuldades e limitações e às potenciais dúvidas e questões verbalizadas, no desenvolvimento de processos adaptativos às condições de saúde (RPQCEEECJ, 2015).

Esta proposta de capacitação parental pretende ser uma intervenção facilitadora da aquisição de competências parentais na administração de terapêutica, podendo posteriormente ser alterada e adaptada para outras competências.

AVALIAÇÃO

Este plano será colocado em prática após discussão com as professora e enfermeira orientadoras e com aval da enfermeira chefe do serviço de pediatria. Questões de linguagem apropriada às famílias poderão ser aferidas e modificadas no futuro, assim como conhecimentos considerados imprescindíveis para acrescentar/retirar/alterar.

CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Esta atividade contribuiu para o desenvolvimento da competência E1 — Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, através da implementação e gestão em parceria de um plano de saúde promotor da capacitação parental para gestão do regime (E1.1). Este plano de saúde sustenta-se na negociação da participação da família em todo o processo, visando a independência e o bem-estar (E1.1.1), na comunicação com a criança/jovem e família utilizando técnicas apropriadas e culturalmente sensíveis (E1.1.2) e na utilização de estratégias para a assunção dos seus papéis em saúde (E1.1.3). Para a consecução desse plano, o ensino, instrução e treino da criança/jovem e família revelam-se fundamentais para o processo de aprendizagem de habilidades especializadas (E1.1.4), procurando oportunidades de trabalhar com a família no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5), recorrendo à informação existente ou avaliação da estrutura e contexto familiar (E1.1.6) e facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família (E1.2.8).

No que concerne à competência E2 — Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, esta atividade deu subsídios para a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (E2.5), através do diagnóstico de necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem (E2.5.1) e capacitação da família na adoção de estratégias de *coping* e de adaptação (E2.5.2)

No que respeita às competências comuns do EE, esta atividade contribuiu para o seu desenvolvimento nos quatro domínios (ABCD), nomeadamente no desenvolvimento de uma prática profissional, de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional, respeitando a responsabilidade profissional (A); garantindo um ambiente terapêutico e seguro através da colaboração em programas de melhoria contínua (B); na otimização da resposta da

equipa na melhoria da qualidade dos cuidados (C); e pela pesquisa e reflexão, no desenvolvimento do meu autoconhecimento, baseando a prática na evidência (D).

PLANO DE CAPACITAÇÃO PARENTAL NA GESTÃO DO REGIME MEDICAMENTOSO – ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA

O planeamento da alta pode revelar-se um processo complexo e moroso, pelo que se preconiza que se inicie no momento da admissão e se prolongue no internamento (Ordem dos Enfermeiros, 2011). No cumprimento da filosofia dos Cuidados Centrados na Família o envolvimento da família deve ser encorajado, considerando-a parceira de cuidados num processo que exige uma comunicação efetiva entre os membros de equipa multidisciplinar de saúde, a criança (de acordo com o seu estágio de desenvolvimento), e respetiva família (OE, 2011). A satisfação da criança/jovem é primordial na procura da excelência do exercício profissional, e para isso concorre a parceria de cuidados estabelecida com os pais (RPQCEEECJ, 2015).

Preparar a alta de acordo com as necessidades da criança e recursos disponíveis facilita a adaptação às condições de saúde e reflete uma boa prática de enfermagem (RPQCEEECJ, 2015; OE, 2011). Esta preparação deve assegurar não só a continuidade de cuidados no domicílio, mas também a sua qualidade, promovendo a segurança e bem-estar tanto da criança como da família.

A componente educativa na preparação para a alta contribui para a promoção da normalização da família da criança com condição crónica (Toly, Musil e Carl, 2012), com os enfermeiros a desempenhar um papel primordial. Supervisar as atividades que concretizam as intervenções de enfermagem, é da responsabilidade do enfermeiro (RPQCEEECJ, 2015) e para isso concorre este documento que pretende certificar competências dos pais na transição para a alta.

A capacitação parental para a administração de terapêutica a ser efetuada em vários momentos facilita a integração do regime pelos pais, permite a expressão de emoções e o esclarecimento de dúvidas, e possibilita aos enfermeiros validar os seus conhecimentos e capacidades, individualizando o ensino a cada família. Cabe ao julgamento profissional de cada enfermeiro, aliado ao seu pensamento crítico, reconhecer a família como competente, adequando o plano aos conhecimentos previamente existentes, no respeito que cada família merece e sempre culturalmente sensível.

COMPETÊNCIA PARENTAL: **ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA**

NOME DA CRIANÇA: _____

NOME DO PAI: _____

NOME DA MÃE: _____

Medicamento	Via de administração

Alergias: _____

Este plano contempla quatro momentos privilegiados de ensino, instrução e treino da família, devendo ser aplicado em momentos distintos de modo a proporcionar tempo para a família integrar os conhecimentos e os procedimentos de cada momento terapêutico. Este plano possibilita que toda a equipe tome conhecimento em que etapa do processo cada família está, facilitando possíveis alterações dos cursos de ação.

I – Ensino inicial

P – Componente prática

C - Competente

OBJETIVOS	CONHECIMENTOS NECESSÁRIOS	NÍVEL ALCANÇADO			
		I	P	P	C
1. Que os pais compreendam a necessidade da medicação	<ul style="list-style-type: none"> Razão da criança necessitar da medicação Necessidade de prescrição médica vs medicamento de venda livre Efeitos adversos caso uma toma seja omitida 				
2.. Que os pais demonstrem capacidade de ler e compreender a prescrição médica	<ul style="list-style-type: none"> Saibam a diferença entre gramas, miligramas e mililitros (g, mg e ml) Que conheçam a dose e via de administração certas de cada medicação (se mais que uma) Que identifiquem a hora correta de cada medicação (se mais que uma) 				

OBJETIVOS	CONHECIMENTOS NECESSÁRIOS	NÍVEL ALCANÇADO			
		I	P	P	C
3. Que os pais sejam competentes na administração da medicação	<ul style="list-style-type: none"> Saibam como preparar (comprimido, cápsulas, suspensão) <ul style="list-style-type: none"> - Se é seguro esmagar comprimidos ou abrir cápsulas - Como reconstituir suspensões Qual o equipamento necessário e que o tenham ao seu alcance antes de preparar a medicação A importância de lavar as mãos antes da preparação Quando administrar (jejum, às refeições, desfasado de certos alimentos) Qual o efeito esperado 				
4. Que os pais compreendam o possível impacto emocional e psicológico da medicação na criança/jovem	<ul style="list-style-type: none"> Impacto na autoimagem Curiosidade de outras pessoas Exclusão de certas atividades Não adesão à medicação 				

OBJETIVOS	CONHECIMENTOS NECESSÁRIOS	NÍVEL ALCANÇADO			
		I	P	P	C
5. Que os pais conheçam os aspetos relativos à segurança	<ul style="list-style-type: none"> • Correto armazenamento da medicação (frigorífico, temperatura ambiente, fora do alcance das crianças) • Validade do medicamento • Importância de pedir mais medicação se estiver a terminar • Saber o que fazer em caso de erro de administração • Como atuar em caso de efeito adverso e a quem pedir ajuda (INEM, Saúde 24, entre outros) • Não administrar medicação que não tenha sido prescrita, mesmo que os sintomas sejam similares a outras situações • A correta eliminação da medicação expirada ou não necessária 				

Ensino realizado por	NOME	ASSINATURA	DATA
Competência final			

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, S., Cohen, E., Mahant, S., Friedman, J.N., MacCulloch, R. & Nicholas, D.B. (2013). Exploring the usefulness of comprehensive care plans for children with medical complexity (CMC): a qualitative study. *BioMed Central Pediatrics*, 13 (10).
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E.A. & Tucker, A. (eds). *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press
- Lei n.º 161/96 (1996). Regulamento do exercício profissional do enfermeiro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-lei n.º 104/98 de 21 de Abril. Assembleia da República, *Diário da República* n.º 205/1996, I-A Série (N.º 205 de 04.09.1996), 2959-2962. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/161/1996/09/04/p/dre/pt/html>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. III (3), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.
- Toly, V.B., Musil, C.M., Carl, J.C. (2012). Families with children who are technology-dependent: Normalization and family functioning. *Western Journal of Nursing Research*, 34 (1), 52–71. Doi:10.1177/0193945910389623.

APÊNDICE VIII

Jornadas de Divulgação da Fibrose Quística

JORNADAS DE DIVULGAÇÃO DA FIBROSE QUÍSTICA

TEMA – Semana Europeia da Fibrose quística: Jornada de divulgação

FUNDAMENTAÇÃO

Integrada na semana europeia da fibrose quística (FQ), e organizada pela Associação Nacional da Fibrose Quística, esta jornada de divulgação tinha como destinatários pacientes, familiares, amigos, profissionais de saúde ou qualquer pessoa interessada em saber mais sobre a doença e o dia-a-dia de quem com ela convive.

Esta atividade contribuiu para a aquisição de conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas, assentes em evidência científica (competência específica do Enfermeiro EESIP, E2.3 do Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho), e concomitantemente para o desenvolvimento das competências do domínio das aprendizagens profissionais (domínio D do Regulamento das competências comuns do EE, n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

PLANEAMENTO

Tive conhecimento desta jornada através de uma das enfermeiras da unidade que foi também preletora. Dada a sua experiência e conhecimento vasto da doença, era considerada perita da área, com o seu interesse major a recair na articulação entre a instituição hospitalar onde trabalha e as escolas que visita na sua qualidade de profissional de saúde (e a quem acompanhei durante o estágio).

Esta jornada decorreu na parte da manhã do dia 23 de novembro de 2019, e contribuiu para consolidar os ensinamentos aprendidos em contexto de estágio.

REFLEXÃO E CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

O que é a Fibrose Quística?

A Fibrose Quística (FQ) é uma doença rara, hereditária, com a transmissão genética a desempenhar um papel importante. Pelo papel que a genética tem na transmissão desta doença, a culpa é uma emoção muitas vezes sentida pelos pais (McElfresh & Merck, 2015) podendo influenciar a sua adaptação à doença. O EESIP necessita estar consciente deste facto e em como a sua intervenção pode contribuir para a mitigação desta vivência; o apoio, a partilha de informação e o tempo são essenciais (McElfresh & Merck, 2015), assim como a promoção da esperança,

estratégias que promovem a adaptação da criança e família à doença (competência E2.5). Facilitar a comunicação expressiva de emoções é uma prerrogativa destes pais.

O diagnóstico de FQ acontece habitualmente nos primeiros anos de vida, por vezes à nascença, e desde 2013 que faz parte no painel de doenças do Programa Nacional de Rastreio Precoce (o denominado “teste do pezinho”. A identificação precoce da doença e a rápida inclusão das terapias necessárias na vida da criança, aparenta ter um efeito positivo tanto na sua qualidade de vida como na da família.

É uma doença que afeta principalmente os pulmões, intestino, fígado, pele e pâncreas, mas deixa incólume o desenvolvimento psicológico e cognitivo. É incurável, com o enfoque das intervenções a ser no controlo sintomático e na maximização do potencial de saúde. As crianças afetadas incorporam no seu dia a dia uma panóplia de terapias que as acompanham para o resto da vida: cinesioterapia respiratória pelo menos duas vezes por dia, terapêutica inalatória, tosse, exercício físico e desporto, ingestão diária de antibióticos profiláticos, enzimas digestivas a todas as refeições e alimentação hipercalórica e com sal suplementar (o que vai contra o recomendado para uma alimentação saudável podendo ser um desafio para as escolas)

O papel das escolas

A inserção escolar das crianças com condição crónica está a aumentar (McElfresh & Merck, 2015), circunstância que se aplica às crianças com FQ. Esta palestra abordou a integração destas crianças na comunidade escolar, focando a atenção nas orientações a fornecer às instituições escolares frequentadas por crianças com FQ e à relação que se recomenda construir entre estas e outros serviços/especialistas.

A inclusão das crianças com FQ na comunidade escolar, e consequentemente na sociedade, depende da transmissão de informação que aumenta o conhecimento não só da doença em si, mas das necessidades de cada criança para que a reinserção social seja um objetivo atingível (competência E1.1). Facilitar a aquisição de conhecimentos relativos à saúde (e doença) intervém favoravelmente nas situações que podem afetar negativamente a qualidade de vida da criança (competência E1.2), competindo ao EE atuar como dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento nas práticas cuidativas (competência D2.2).

Não participei nas jornadas com palestrante, mas algumas enfermeiras sim, atestando assim o papel importante da disciplina de enfermagem para o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, e para os ganhos em saúde dos cidadãos visto que parte da audiência era constituída por pais e professores.

Os pais devem ser parceiros ativos no plano educativo dos seus filhos (Hosley, Harrison & Steward, 2018) e com frequência são eles que funcionam como vetores da informação. A equipa pedagógica precisa de estar informada e informação acerca da doença deve ser partilhada, assim como informar das rotinas diárias diferentes dos colegas. As crianças com FQ têm oportunidades mais limitadas de socialização pelo absentismo escolar causado pelos tratamentos e consultas e por serem “diferentes”: o exercício físico é essencial, mas podem manifestar fadiga mais depressa que as outras crianças, necessitam de uma alimentação diferente que vai contra o estabelecido pelas entidades de saúde, precisam de medicação diária e de tossir com frequência (que não é um sinal de infeção, mas antes uma necessidade da doença) e antes das aulas começarem já têm horas de ginástica respiratória.

A articulação com outras especialidades e serviços foi mencionada: enfermeiro de saúde escolar, o apoio de nutricionista, de psicólogo e/ou de assistente social; o contacto regular com a equipa hospitalar foi incentivado para que haja oportunidade de esclarecer dúvidas, clarificar cuidados e minimizar a desinformação através do aumento da literacia em FQ pela equipa pedagógica. Estas intervenções inscrevem-se na implementação de um plano de saúde promotor da reinserção escolar (e, conseqüentemente, social) da criança, em parceria com os pais, a equipa escolar, a própria criança e os colegas que com ela privam diariamente (competência E1.1).

O direito da criança à educação está consagrado na Convenção Sobre os Direitos das Crianças (UNICEF, 2004), artigo 28.º, onde se definem as condições dos sistemas de ensino de modo a ser garantida a igualdade de oportunidades “(...) *em função das capacidades de cada um (...)*” (p. 20) e “(...) *na medida das suas potencialidades*” (p.21, artigo 29.º). Deste modo estão acautelados os direitos da criança com condição crónica em contexto escolar (com FQ ou qualquer outra patologia, incapacidade ou deficiência), independentemente das suas limitações, alicerçados no potencial de cada criança de crescer e se desenvolver. A proteção dos direitos humanos subscreve práticas de cuidados inerentes a uma responsabilidade profissional, ética e legal (domínio A das competências comuns de

EE), na salvaguarda das necessidades básicas das crianças com FQ que são transversais às das crianças consideradas saudáveis. No cumprimento da proteção destes direitos estamos a prolongar os mesmos para as crianças com FQ.

Complicações clínicas

Esta palestra incidiu na fisiopatologia da FQ, nas manifestações clínicas e possíveis complicações que vieram colmatar as lacunas do meu conhecimento no que à doença [rara] se refere – competência do domínio D das competências comuns do EE e E2.3 das competências específicas de EESIP.

Viajar com Fibrose Quística

A participação final de duas mães que relataram a sua experiência em férias veio consolidar a minha perceção – adquirida em contexto de estágio, mas também pela minha prévia experiência profissional e literatura consultada sobre as dificuldades experienciadas pelos pais, e crianças, com condição crónica – sobre o quão disruptivo essa mesma condição pode ser para a vida familiar.

Ir de férias é uma preocupação de quase todas as famílias, desde que haja capacidade financeira para tal. A suspensão temporária das rotinas associadas ao trabalho e escola surge como uma abençoada interrupção na vida diária de cada um, proporcionando um desejado descanso e a oportunidade de recuperar energias. Mas para as famílias com crianças com condição crónica o planeamento desse período tem de ser aturadamente planeado, antecipando possíveis cenários e conjecturando soluções para situações de emergência. Para além das preocupações habituais de quem se ausenta de casa – despesas extra, alojamento, refeições fora de casa – há que considerar transporte, situação de saúde da criança, equipamento necessário para a quantidade de dias de férias, acessibilidade em termos arquiteturais e estruturais (Hosley, Zeno, Harrison & Steward, 2018). Com frequência os destinos de férias têm de considerar a proximidade de um hospital pediátrico que sirva como apoio em caso de descompensação (Kirk, Glendinning & Callery, 2005).

No decurso do estágio na Unidade de Cuidados Domiciliários Pediátricos conheci várias famílias para quem ir de férias não era sequer considerado. Por motivos já abordados – necessidade de equipamento volumoso e/ou de terapias diárias, por exemplo, ou questões de cariz económico ou mesmo culturais – ir de férias, na lista das prioridades, está numa posição muito inferior. O testemunho das duas mães mostrou o quão planeadas têm de ser estas saídas e o apoio inestimável

não só dos profissionais de saúde que os encorajam enquanto fazem a articulação com os sistemas de saúde dos destinos, como de organizações que possibilitam algumas das viagens em termos monetários. Acima de tudo foi evidente o quanto a coragem destas famílias conta para o sucesso destes eventos. Coragem para ultrapassar obstáculos, capacidade de antecipar contratemplos e como os resolver, e sagacidade para aprender com os erros, foram algumas das características que pude constatar nos testemunhos destas famílias.

Promover o bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança e família, otimizando as respostas (competência E2.2) faz parte integrante das competências específicas de EESIP. Ir de férias infere que os pais estejam capacitados para gerir o regime através da assunção dos seus papéis de saúde (E1.1.3) e da aquisição das habilidades especializadas para a gestão dos processos específicos de saúde/doença (E1.1.4), uma aprendizagem que advém da negociação dos planos de saúde com os pais da criança [com condição crónica]. Esta aprendizagem vai contribuir para o desenvolvimento do conhecimento, pensamento crítico e resolução de problemas (Schroeder, Byrne, Abola & Williams, 2018).

As competências destacadas fazem parte do regulamento das competências específicas de EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de Julho) e do regulamento das competências comuns de EE (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hosley, S., Zeno, R., Harrison, T.M., Steward, D. (2018). Supporting families when a child has a complex chronic condition. In Pridham, K.F., Limbo, R., Schroeder, M.M. (eds), *Guided Participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children and adolescents* (pp. 133-153). NY: Springer Publishing Company.
- Kirk, S., Glendinning, C., Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51 (5), 456-464.
- McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family centered care of the child with chronic illness or disability. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coord). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 761-790). Missouri: Elsevier.
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.
- Schroeder, M.M., Byrne, B.J., Abola, L.J., Williams, L.J. (2018). Transitioning from hospital to home care for a child who is technology dependent. In Pridham, K.F., Schroeder, M.M. (eds). *Guided participation in pediatric nursing practice* (pp. 227-248). New York: Springer.
- United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) (2004). *A convenção sobre os direitos da criança*. Acedido em 23.12.2018. Disponível em http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf

APÊNDICE IX

Folheto informativo para os pais

FOLHETO INFORMATIVO PARA OS PAIS

TEMA:

Chegou a hora de ir para casa... e agora?

Orientações para a monitorização da respiração do bebé

FUNDAMENTAÇÃO:

Esta atividade surgiu em resposta a uma necessidade do serviço manifestada pela enfermeira orientadora da unidade de cuidados intensivos neonatais (ala de intermédios), quando se discutiram as necessidades formativas do serviço no que concerne à capacitação parental na transição para a alta quando o bebé tem o diagnóstico de Broncodisplasia pulmonar, com necessidade de oxigénio suplementar e monitorização no domicílio.

Existe na unidade um folheto informativo sobre oxigenoterapia no domicílio, mas não sobre a monitorização de saturação de oxigénio, um equipamento habitualmente necessário nos bebés com doença pulmonar e que necessitam de oxigénio suplementar. Este folheto vem assim complementar o já existente, servindo como uma ferramenta de auxílio à educação que os enfermeiros que preparam a alta distribuirão de acordo com o necessário e otimizando, assim, os recursos já disponíveis.

Ao preparar a alta do bebé doente e família, o enfoque do EESIP deve ser na promoção de práticas de normalização (Toly, Musil & Carl, 2012), deste modo facilitando a dinâmica familiar que cresceu em número, responsabilidades e diferentes necessidades (individuais e familiares). A organização de ferramentas organizacionais contribuem para a gestão do regime terapêutico e a existência de dossiers com informação pertinente é considerada útil e facilitadora pelos pais, onde se podem incluir brochuras e folhetos como o proposto.

Optou-se por um folheto informativo em três partes para que seja mais fácil dobrar e juntar à documentação do bebé. Parece ser um folheto de informação básica, mas que se adequa pelos diferentes níveis de literacia existentes entre a população. Richardson, Price e Bolland (2019) recomendam que os recursos para ensino usem linguagem simples e fácil de entender, e que sejam simples de usar.

Esta proposta de capacitação parental pretende ser uma intervenção facilitadora da aquisição de competências parentais no cuidado ao bebé dependente

de oxigenoterapia, com atenção a detalhes possivelmente descurados por poderem ser considerados demasiado básicos.

OBJETIVO GERAL:

Contribuir para a capacitação da família na monitorização da respiração do bebé no domicílio

GRUPO DESTINATÁRIO: Pais de bebés diagnosticados com Broncodisplasia pulmonar, dependentes de oxigénio e monitorização no domicílio

APLICABILIDADE

O folheto será distribuído aos pais dos bebés que tenham alta para o domicílio com necessidade de oxigénio suplementar, em complementaridade com o folheto já existente. Sugere-se que tanto as explicações orais como as escritas, sejam fornecidas atempadamente, ou seja, antes da data prevista para o regresso a casa para que os pais tenham tempo de ler e apreender a informação num ambiente tranquilo, sem a pressão de uma alta iminente.

As “*Conversas com os pais*”, cujo reinício se prevê assim que a infeção fique sob controlo, pode ser um momento de excelência para o esclarecimento de dúvidas e para a partilha de experiências entre pais na mesma situação, mas o ensino realizado de modo individual, quando existe possibilidade para tal, não pode, nem deve ser descurado. Para validação dos ensinamentos e consequente compreensão dos pais, sugere-se o recurso aos profissionais das consultas e às instituições sociais que dão apoio aos pais após a alta. No decurso do estágio tive oportunidade de conhecer e acompanhar uma dessas visitas liderada por uma enfermeira de CSP (apêndice VIII), que além do apoio social e material oferecido aos pais clarificou dúvidas e encorajou competências previamente adquiridas. A sua presença foi instrumental para a capacitação dos pais em cuidar de um filho dependente de oxigénio e para a promoção da parentalidade em contexto domiciliário.

Sinais de alarme:

- Saturações (%) persistentemente baixas
- Alteração da frequência respiratória: rápida, irregular, ruidosa
- Alteração da cor da pele: pálida, tipo mármore, azulada
- Dificuldade ou incapacidade do bebé se alimentar por dificuldade respiratória
- Alteração do comportamento: bebé mais parado ou irritável, inquieto ou inconsolável, mais cansado quando se alimenta
- Febre
- Fraldas secas (sem urina)

Antes de ter alta o vosso médico irá estabelecer o limite aceitável de oxigénio para o vosso bebé e quantos litros de oxigénio são necessários para que esse valor seja atingido.

Mantenha números de emergência ao seu alcance (da companhia que fornece oxigénio, do hospital).

Se tiver de contactar o INEM, ou os bombeiros, não se esqueça de referir que o seu bebé está a receber oxigénio suplementar

Bibliografia:

Sockrider, M., Evey, L.W., Grad, R., Leong, A., Baker, J., Gettys, A. (2019). Oxygen therapy for children. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 199, p5-6
World Health Organization (2016). Oxygen therapy for children. Geneva: WHO

Elaborado por:

Elisabete Gaspar, aluna do MEESIP da ESEL, sob orientação da EESIP

Chegou a hora de ir para casa... e agora?



<https://images.ctfassets.net/>

Orientações para a monitorização da respiração do bebé

Informação para as famílias

Lisboa, 2019

Porque é que o meu filho/a precisa de oxigénio?

O ar que respiramos tem 21% de oxigénio, suficiente para as nossas necessidades. No entanto, há bebés com doenças pulmonares que não conseguem obter suficiente oxigénio através da respiração pelo que necessitam de mais (oxigénio suplementar).

O oxigénio está ligado a uma molécula chamada hemoglobina, transportada pelos glóbulos vermelhos.



https://www.howequipmentworks.com/pulse_oximeter/

A necessidade de oxigénio aumenta em situações específicas, tal como durante a alimentação, situações de stress ou durante o sono.

MONITORIZAÇÃO DE SATURAÇÃO DE OXIGÉNIO (O₂)

A saturação de oxigénio indica quanto oxigénio os glóbulos vermelhos transportam e aparece no monitor como uma percentagem (%).

Saturação de O₂ (SpO₂)



Pulso

Tenha atenção que o movimento do bebé ou má perfusão periférica (mãos/pés frios) podem causar leituras erradas e fazer soar o alarme

Lembre-se de carregar a bateria interna do monitor ligando-o a uma tomada a intervalos regulares, ou trocando as pilhas (se for o caso)



O sensor que mede a saturação deve ser colocado no pulso do bebé, na palma da mão ou no dorso do pé. Os dedos da mão ou do pé podem também ser utilizados.

Mude a posição do sensor regularmente para evitar queimaduras

AVALIAÇÃO

O folheto elaborado será deixado com a enfermeira orientadora para que, conjuntamente com a enfermeira chefe da UCIN, possam estabelecer um plano de ação sobre a melhor maneira de o distribuir (em que ponto do processo de preparação para a alta, quem ficaria responsável e como validar posteriormente a sua utilidade). Visto que as sessões de “*conversas com os pais*” estavam suspensas por tempo indeterminado, não havia previsão de quando este meio de capacitação ia ser colocado em prática.

A minha sugestão foi de, após aprovação da unidade/instituição e reinício das sessões de formação, o folheto ser distribuído às famílias conjuntamente com o folheto já existente sobre administração de oxigénio e avaliar a sua pertinência após dois ou três ensinos.

CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

O ensino, a instrução e o treino são elementos constantes do RPQCEEECJ (2015) facilitadores da adaptação às condições de saúde, da promoção da saúde e da prevenção de complicações, visão partilhada pelo regulamento das competências específicas de EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

Um plano educativo estruturado é vital para a gestão em parceria [com os pais] da capacidade de gerir o regime (E1.1), facilitando a assunção dos seus papéis de saúde (E1.1.3), proporcionando o conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas (E1.1.4), recorrendo à informação existente (E1.1.6) e à mobilização de técnicas comunicacionais culturalmente sensíveis (E1.1.2 e E3.3). Cuidar de um filho doente obriga à aprendizagem de alterações fisiológicas que poderão influenciar negativamente a sua vida (E1.2), em se tornarem aptos a identificar situações de instabilidade das funções vitais (E2.1) e capazes de gerir o bem-estar da criança (E2.2), pelo que facilitar a aquisição de conhecimentos e habilidades relativos à saúde e segurança da criança (E1.2.8) é crucial na preparação do regresso a casa e no desenvolvimento de estratégias fomentadoras da adaptação à doença crónica (E2.5).

Este folheto foi elaborado em contexto de cuidados intensivos neonatais, contribuindo para a aquisição da competência E3.2 pela promoção da vinculação com o bebé doente e procurando adaptar a informação aos vários níveis de literacia na população.

No que respeita às competências comuns do EE, esta atividade contribuiu para o seu desenvolvimento nos quatro domínios (ABCD), nomeadamente no desenvolvimento de uma prática profissional de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional, respeitando a responsabilidade profissional, pelo aumento das capacidades parentais para a resolução de problemas (A1) numa orientação antecipatória promotora da segurança da criança (A2.2). Para a garantia de um ambiente terapêutico e seguro (B) a promoção de um ambiente gerador de segurança (B3.1) foi chave, assim como a orientação relativa às tarefas a delegar (C1.2) contribuiu para a otimização da resposta da equipa na melhoria da qualidade dos cuidados (C). Por último, pesquisar e construir uma ferramenta (in)formativa foi decisivo para o desenvolvimento do meu autoconhecimento (D1) para além de ser facilitador da aprendizagem (D2.1).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust (2017). Home monitoring programme: Information for families. London: GOSH Foundation Trust
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.
- Richardson, J., Price, J., Bolland, R. (2019). Parent's decision-making about attending an emergency department with their child. *Nursing Children and Young People*. Doi: 10.7748/ncyp.2019.e1195.
- Sockrider, M., Evey, LW., Grad, R., Leong, A., Baker, J., Gettys, A. (2019). Oxygen therapy for children. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 199, p5-6
- Toly, VB., Musil, CM, Carl, JC (2012). Families with children who are technology-dependent: Normalization and family functioning. *West Journal Nurs Resp*, 34 (1), 52-71, doi:10.1177/0193945910389623.
- World Health Organization (2016). Oxygen therapy for children. Geneva: WHO

APÊNDICE X

Plano da Sessão de Formação em Contexto de Trabalho

PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM CONTEXTO DE TRABALHO

1. Nota introdutória

No âmbito dos objetivos delineados para o terceiro contexto de estágio, nomeadamente conhecer o contributo do enfermeiro EESIP na dinâmica organizacional do contexto de estágio e conhecer as intervenções de EESIP promotores da capacitação parental para a realização de procedimentos técnicos de forma autónoma à criança com condição crónica, procurei conhecer as necessidades sentidas pelos enfermeiros a quem acompanhei nas visitas domiciliárias.

Durante as visitas constatei que cerca de 1/3 das crianças dependia de gastrostomia ou PEG para alimentação, com os cuidados à pele peri-estoma a dependerem dos pais cujo ensino tinha sido ministrado antes da alta da criança. Também foi evidente que a manutenção do botão da gastrostomia seguia as diretrizes da equipa médica que tinha inserido o dispositivo, com os enfermeiros a desempenharem um papel secundário nesse ensino. No cuidado à criança com gastrostomia, as intervenções de enfermagem devem ser realizadas em contexto de complementaridade profissional (OE, 2011), com o ensino dos cuidados à pele a serem do domínio da enfermagem e a manutenção dos dispositivos médicos da competência de vários grupos profissionais, inclusive dos fabricantes dos mesmos.

No decurso das visitas foi evidente alguma preocupação por parte dos enfermeiros no que se referia às condições da pele peri-estoma, frequentemente com sinais de maceração e por vezes infeção. Estas complicações devem ser alvo de intervenções de enfermagem, especialmente na sua prevenção visando manter a pele limpa, íntegra e saudável. A prescrição de intervenções de enfermagem face a problemas potenciais deve espelhar rigor técnico e científico na mobilização de conhecimentos e habilidades, não só para a identificação de potenciais complicações, mas também para a promoção das competências parentais (RPQCEEECJ, 2015) e a sessão de formação em contexto de trabalho contribui para a formação contínua dos enfermeiros, promovendo a qualidade e o desenvolvimento profissional (RPQCEEECJ, 2015), e consequentemente a melhoria dos cuidados. Nesse sentido foi planeado um momento de formação que proporcionasse orientações para a execução de procedimentos no cuidado à criança

com gastrostomia com base na evidência científica mais recente e nas orientações de instituições hospitalares de referência mundial.

2. Fundamentação

A gastrostomia é um dispositivo artificial introduzido através de uma abertura na parede abdominal até ao estômago (estoma) e que proporciona suporte nutricional à criança (ou adulto) com alterações da nutrição por deficiente aporte por via oral, para ultrapassar uma possível obstrução ou evitar aspiração de alimentos devido a deglutição ineficaz (Heuschkel *et al.*, 2015).

O cuidado à criança com gastrostomia exige uma abordagem multifacetada por parte dos enfermeiros, com a educação – consistindo em “(...) *ensinar, instruir, treinar, supervisionar e apoiar no desenvolvimento de habilidades para o cuidado da ostomia de alimentação (...)*” (DGS, 2017, p. 2) – a ser um pilar fundamental na adaptação da criança e família a novos processos de vida (OE, 2011), e na promoção da autonomia da criança e família na gestão do regime terapêutico. A DGS (2017) recomenda que a educação da criança e família seja iniciada na fase pré-ostomia (habitualmente em contexto de internamento) e reforçada na fase pós-operatória (onde se incluem os cuidados domiciliários, continuados e paliativos), e incluir não só o reconhecimento de complicações que podem afetar o estoma e a pele peri-estoma, mas também a instrução e o treino da utilização dos dispositivos médicos de modo a capacitar os pais [e a criança] para a gestão do regime terapêutico.

É minha convicção que a prática de enfermagem deve ser baseada na evidência, numa relação simbiótica entre a teoria e a prática em que a pesquisa é geradora de conhecimento e este, por sua vez, “(...) *constrói, suporta e determina o desempenho profissional.*” (Silva, Braz, Ferreira, Fontes & Almeida, 2008, p. 37). Atendendo às competências específicas do EESIP, as intervenções no domínio da educação para a saúde refletem-se na competência E1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde com ênfase na negociação, na independência e no bem-estar (E1.1.1), na comunicação (E1.1.2), nas estratégias motivadoras da criança e família para a assunção dos seus papéis de saúde (E1.1.3), na facultação de conhecimentos e aprendizagens (E1.1.4), na adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5), na informação (E1.1.6), na avaliação de conhecimentos e comportamentos relativos à saúde (E1.2.7) e na aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança (E1.2.8). A competência

E2 – Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, enfatiza os conhecimentos sobre saúde e bem-estar (E2.1), as respostas de enfermagem apropriadas (E2.3.1) e a evidência científica (E2.3.2) [no âmbito das doenças raras]. A competência E3 – Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem enfatiza as técnicas de comunicação (E3.3.1) e o respeito pelas crenças e cultura da criança/jovem [e família] (E3.3.2.).

No que se concerne às competências comuns de EESIP, encontro ressonância nos quatro domínios: responsabilidade profissional, ética e legal (A), melhoria da qualidade (B), gestão dos cuidados (C) e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D).

A proposta da sessão de formação emergiu dos encontros com várias crianças dependentes de ostomia de alimentação quando as enfermeiras revelaram inquietude face a alguns problemas identificados (nomeadamente sobre as condições da pele peri-estoma e a [não] manutenção do botão de gastrostomia, cuidados ainda dependentes das indicações médicas) e das dúvidas levantadas pelos pais sobre os mesmos tópicos. A enfermeira orientadora mostrou-se recetiva e encorajadora, considerando a sessão uma mais valia para a melhoria da qualidade dos cuidados. Acima de tudo pretende-se uma partilha de experiências e não apontar ou criticar más práticas, tendo sido algo enfatizado junto da equipa.

A sessão irá decorrer em janeiro de 2020, numa sexta-feira, aproveitando que é o dia utilizado pela equipa para reuniões de *debriefing*. Um folheto de divulgação da sessão foi enviado à enfermeira orientadora (que desempenha funções de coordenadora do departamento e dos cuidados domiciliários) que o afixou em local visível na unidade, além de transmitir a informação pessoalmente aos restantes elementos (Apêndice XI). Os alunos de enfermagem foram também convidados a assistir/participar.

3. Planeamento

Título: Cuidados à criança com gastrostomia: Intervenções de enfermagem na fase pós-ostomia

Destinatários: Equipa de Enfermagem do departamento de consultas externas

Data: sexta-feira, 17 janeiro de 2020

Local: Sala de reuniões do departamento acima mencionado

Horário: 8:15 às 9:00

Formadora: Elisabete Gaspar

Finalidade: Disseminar evidência científica atual que sustenta as intervenções de enfermagem no cuidado da criança [e família] com gastrostomia em contexto de cuidados domiciliários

Objetivos:

1. Explicitar as intervenções de enfermagem à criança com gastrostomia na fase pós-ostomia
2. Promover a discussão sobre as atividades autónomas de enfermagem no cuidado à criança com gastrostomia, condições facilitadoras e inibidoras, estratégias para ultrapassar obstáculos; ganhos para a criança e família de práticas baseadas em evidência científica

A tabela 1 indica a estrutura da sessão de formação, com a apresentação do poster de divulgação, diapositivos em powerpoint e documento de avaliação em apêndice [respetivamente apêndices XI, XII e XIII].

Tabela 1. Conteúdo, métodos, recursos materiais e tempo previstos para a sessão de formação

	Conteúdo	Métodos	Recursos materiais	Tempo
INTRODUÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação do planeamento da sessão - Breve abordagem ao papel do enfermeiro na educação para a saúde no que se refere à criança com gastrostomia (posição da Direção-Geral de Saúde e Ordem dos Enfermeiros, Portugal) 	Expositivo	Apresentação em suporte Microsoft PowerPoint diretamente no computador	5'
DESENVOLVIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> - Descrição dos vários componentes da gastrostomia - Explicação dos cuidados a ter na manutenção do botão de gastrostomia - Discussão sobre as possíveis complicações e como as solucionar 	Interrogativo Demonstrativo Expositivo	Apresentação em suporte Microsoft PowerPoint diretamente no computador; Demonstração utilizando kit de gastrostomia (botão, extensões e seringa para alimentação, seringa para enchimento do balão)	25'
CONCLUSÃO	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão sobre as atividades autónomas de enfermagem e sua importância junto da criança [e família] com gastrostomia - Avaliação 	Interativo com discussão e reflexão em grupo	Apresentação em suporte Microsoft PowerPoint diretamente no computador; Disponibilização de publicação científica; Entrega de documento de avaliação da sessão	15'

4. Avaliação

A avaliação da sessão de formação será realizada através da entrega de documento no final da mesma. Este documento consiste na apreciação de determinados itens assinalados numa escala de 1 a 5, com espaço próprio para comentários e sugestões e será depois analisado.

REFLEXÃO SOBRE A ACTIVIDADE E CONTRIBUTO PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Depender de uma gastrostomia para suporte nutricional tem implicações a vários níveis, não se circunscrevendo ao físico; engloba também necessidades a nível emocional e psicossocial que não foram abrangidas por esta formação. Também não se pretendeu analisar práticas, mas sim partilhar experiências numa troca entre profissionais empenhados num objetivo comum: melhoria da qualidade dos cuidados à criança com condição crónica dependente de gastrostomia para suporte nutricional.

Os destinatários desta sessão foram onze no total, onde se incluíam dois alunos de enfermagem e nove enfermeiros do departamento, todos com experiência em visitas domiciliárias pediátricas, e por isso familiares com o dispositivo médico. Apenas uma enfermeira recentemente transferida para o departamento não fazia ainda cuidados domiciliários, mas tinha experiência em pediatria. A chefe e a coordenadora do departamento estavam também presentes.

A sessão foi bem recebida pelos colegas, tendo havido um genuíno interesse em questionar e aprofundar as diferentes práticas de enfermagem. Houve uma espontânea partilha de experiências e a verbalização de algumas inquietações face a práticas em vigor, algumas das quais já previamente discutidas comigo durante as visitas. Parece haver um interesse geral em alterar práticas, mas também a consciencialização que existem obstáculos que são difíceis de ultrapassar. Para Curtis, Fry, Shaban e Considine (2016) a translação da evidência científica para as práticas depende da mudança comportamental (de outros profissionais e da própria cultura da organização) e dos fatores que a obvia ou facilitam. Para uma mudança exequível, eficaz e sustentável é fundamental que haja uma inequívoca compreensão desses mesmos fatores e de facto os enfermeiros que acompanhei, assim como os elementos mais seniores do departamento, tinham esses obstáculos

presentes no seu pensamento e discurso, tornando-os visíveis aquando da discussão na última parte da sessão.

As intervenções de enfermagem à criança na fase pós-ostomia são intervenções autónomas, verificando-se ainda uma certa dependência dos médicos que consideram a sua palavra como última e decisiva no que se refere aos cuidados a ter com a gastrostomia, assim como da cultura organizacional que propicia essa mesma dependência. A posição da Ordem dos Enfermeiros face a este tópico é clara:

“A nutrição entérica por sonda gástrica é uma intervenção de enfermagem, sendo que o enfermeiro detém conhecimentos que lhe permitem executar com qualidade e segurança os cuidados inerentes à técnica (...). O ensino/treino do mesmo é da responsabilidade dos enfermeiros (...)” (OE, 2019, p. 4).

Os enfermeiros do departamento estão conscientes que não se podem desvincular da evidência científica, havendo necessidade de rever as suas práticas face à constante evolução da mesma. A disponibilização da literatura consultada poderá revelar-se um fator facilitador para a mudança e foi aceite pela enfermeira orientadora e chefe do departamento com satisfação.

A utilização do método demonstrativo (usando um kit de gastrostomia) revelou-se pedagogicamente acertado tendo essa opinião sido unânime.

Em suma, foi uma sessão de formação que trouxe contributos para todos os envolvidos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bunford, C. (2006). Enteral feeding. In Trigg, E., Mohammed, T.A., Huband, S. (eds). *Practices in children's nursing: Guidelines for hospital and community* (2nd ed., pp 173-185). London: Elsevier, Churchill Livingstone
- Curtis, K., Fry, M., Shaban, R.Z., Considine, J. (2016). Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 862-872.
- Direção-Geral da Saúde (2017). *Indicações Clínicas e Intervenção nas Ostomias de Alimentação em Idade Pediátrica e no Adulto*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde
- Heushkel, R.B., Gottrand, F., Devajaran, K., Poole, H., Kalan, J., Dias, JA.,, Vandenplas, Y. (2015). ESPGHAN position paper on management of percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 60 (1), 131-141.
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Parecer do conselho de enfermagem n.º 131/2019: Alimentação por sonda*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. II (3), Série I. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12.07.2018), 19192-19194.
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 26 de 06.02.2019), 4744-4750.
- Silva, A., Braz, M.A., Ferreira, M.L., Fontes, R., Almeida, S. (2008). Prática baseada na evidência: Investindo na qualidade em enfermagem. *Sinais Vitais*, 79, 37-43.

APÊNDICE XI

Divulgação do Plano da Sessão de Formação em Contexto de Trabalho

SESSÃO DE FORMAÇÃO

Cuidar da criança com gastrostomia



Sexta, 17 de janeiro de 2020 – 08:15
Para um cuidar em qualidade -
Uma troca de experiências



Elisabete Gaspar

Aluna do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de
especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

APÊNDICE XII

Diapositivos da Sessão de Formação em Contexto de Trabalho

Cuidados à criança com gastrostomia

Intervenções de Enfermagem na fase pós-ostomia



..: ELISABETE GASPAR:..
10.º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediátrica

SUMÁRIO

- Apresentação
- Intervenções de enfermagem na fase pós-ostomia
- O botão da gastrostomia: componentes
- Manutenção do botão
 - Mudar a água do balão
- Possíveis complicações
 - Como evitar
 - Como solucionar
- Esclarecimento de dúvidas


Esta apresentação não aborda as intervenções de enfermagem à criança com PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA FASE PÓS-OSTOMIA

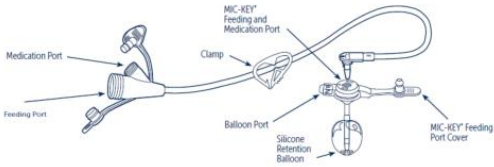
"A educação para a saúde dirigida à pessoa com ostomia de alimentação e/ou representante legal e/ou cuidador (...) deve ser iniciada na fase pré-ostomia (...) e **reforçada na fase pós-operatória** (cuidados hospitalares, cuidados domiciliários, unidades de internamento de cuidados continuados e de cuidados paliativos e cuidados de saúde primários) com plano detalhado (...) que deve incluir:

- a) Ensinar, instruir, treinar, supervisionar e apoiar no desenvolvimento de habilidades para o cuidado da ostomia de alimentação;
- b) Reconhecer complicações que afetam o estoma e a pele peri-estoma;
- c) (...)
- d) (...)
- e) Instruir e treinar a utilização de dispositivos médicos
- f) (...)


[DGS, 2017,p.2]



O BOTÃO DA GASTROSTOMIA – MIC-KEY BUTTON




(Halyard, 2015)



CUIDADOS À PELE PERI ESTOMA


- Lavar diariamente com água morna e sabão neutro a zona em redor do botão,
- Secar a área gentilmente com compressa, cotonete de algodão, ou pano limpo sem exercer pressão nem esfregar,
- O uso de cremes ou "pós" deve ser evitado pois pode contribuir para irritação da pele, aumentando o risco de infeção,
- O uso de produtos (cremes ou lubrificantes) à base de óleos ou derivados do petróleo são contraindicados (danificam o silicone do botão)

DGS, 2017; Mid Cheshire Hospitals, 2017; Halyard, 2015; Heuschkel et al , 2015; GAIN, 2015; GOSH, 2014



CUIDADOS À PELE PERI ESTOMA


- O uso de compressas ou qualquer outro material colocado sobre o botão ou entre este e a pele não é aconselhado nem necessário se a pele se encontrar limpa e seca,
- Recomenda-se uma distância de cerca de 3mm entre o botão e a pele.



- Diariamente, rodar o botão 360º – evita que o botão adira à pele


Se a criança frequentar a piscina lavar o zona peri estoma após cada sessão de natação

(DGS, 2017; Halyard, 2015; Mid Cheshire Hospitals, 2017)



MANUTENÇÃO DO BALÃO DO “BOTÃO”

- Avaliar o volume de água destilada do balão de acordo com protocolo definido localmente, e indicações do fabricante da sonda/botão,
- A recomendação é que se avalie a água do balão uma vez por semana



5 ml

Usar água esterilizada ou destilada (Halyard, 2015)
Não usar ar (mígra)

Nunca mais de 10 ml (Halyard, 2015)

DGS, 2017; Mid Cheshire Hospitals, 2017; Halyard, 2015; GAIN, 2015; GOSH, 2014



COMPLICAÇÕES



Lesões cutâneas peri-estoma

(maceração, escoriação, eritema, tecido de granulação, zona de pressão e ulceração)

Certificar-se que o botão não está demasiado apertado ou solto, causando fricção em redor do estoma (GAIN, 2015)


Em caso de rubor em redor do estoma, uma vez infeção excluída, pode ser aplicado um creme protetor (tipo cavillon®). (Mid Cheshire Hospitals, 2017)

Saída excessiva de líquido/conteúdo gástrico em redor do botão. Possíveis causas:

- Balão desinsuflado
- Incorreto tamanho para o estoma (botão demasiado laço)
- O estômago pode estar demasiado cheio, ou timpanismo pode estar presente

- Confirmar a quantidade de água no balão
- Substituir o botão
- Adequar a quantidade de alimentação

(Townley et al, 2017; Mid Cheshire Hospitals, 2017; GAIN, 2015; Michaud et al, 2004; Halyard, 2015)



COMPLICAÇÕES


Suspeita de obstrução

Evita-se pela instilação de água antes e depois de cada utilização

Administrar água morna com ligeira pressão, reavaliar até duas horas (DGS, 2017; GAIN, 2015; GOSH, 2014).

Evitar coca-cola (GAIN, 2015). Água com gás pode eventualmente ser usada (GOSH, 2014)

Na impossibilidade de resolução da obstrução considerar substituição.




Exteriorização do botão

Ensinar os pais a atuar em caso de exteriorização acidental do botão

Colocar um novo botão, algaia Foley ou SNG no estoma (DGS, 2017; Heuschkel et al, 2015; GAIN, 2015; GOSH, 2014).

Se tiver havido trauma cobrir com compressa e adesivo e procurar ajuda médica (GAIN, 2015)



MANUTENÇÃO DO BALÃO DO “BOTÃO”

- Com o tempo o balão tende a rebentar ou a apresentar fuga pelo que o dispositivo deve ser substituído, habitualmente ao fim de 4-6 meses (Heuschkel et al, 2015)
- Caso hajam flutuações notórias de peso (perda ou ganho ponderal) a substituição do botão pode ser necessária antes do inicialmente previsto (GAIN, 2015)



QUESTÕES?





REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ❑ Bunford, C (2006). Enteral feeding (p. 173-185). In Trigg, E., Mohammed, T.A., Huband, S. (eds). *Practices in children's nursing: Guidelines for hospital and community* (2nd edition). London: Brevier, Churchill Livingstone
- ❑ DGS (2017). *Indicações Clínicas e Intervenção nas Ostomias de Alimentação em Idade Pediátrica e no Adulto*
- ❑ GOSH NHS Foundation Trust (2014). *Living with a gastrostomy feeding device*. London: Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust
- ❑ Guidelines and Audit Implementation Network (GAIN) (2015). *Guidelines for caring for an infant, child, or young person who requires enteral feeding*. Irlanda: Western Health and Social Care Trust
- ❑ Halyard (2015). *Mic-Key G feeding tube: Your guide to proper care*. USA: Halyard
- ❑ Heuschkel, R.B. et al (2015). ESPGHAN position paper on management of percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 60 [1], 131-141
- ❑ Michaud et al (2004) Longevity of Balloon-stabilized Skin-level Gastrostomy Device. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 38, 426-429
- ❑ Mid Cheshire Hospitals NHS Foundation Trust (2017). *Information for carers of a child with a gastrostomy button*
- ❑ Townley, A., Wincelak, J., Krog, K., Schipke, J., Kingsnorth, S. (2017). Paediatric gastrostomy stoma complications and treatments: A rapid scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 1369-1380

OBRIGADA!



Fonte: <https://www.capitalandcounties.com/sites/default/files/GreatHusOrmondHus02.jpg>

APÊNDICE XIII

Avaliação da Sessão de Formação em Contexto de Trabalho

AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM CONTEXTO DE TRABALHO

DATA: 17.01.2020

FORMADORA: Elisabete Gaspar

TEMA DA SESSÃO: Cuidados à criança com gastrostomia

Este questionário está relacionado com as atividades desenvolvidas em contexto de estágio do 10.º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização de Saúde Infantil e Pediátrica, e visa conhecer a sua opinião sobre o modo como decorreu a sessão. O seu feedback é muito importante.

Assinale a resposta que corresponde à sua apreciação da sessão

5 – CONCORDO TOTALMENTE 4 – CONCORDO 3 – NEUTRAL 2 - DISCORDO 1 – DISCORDO TOTALMENTE
--

	5	4	3	2	1
O tema foi relevante para mim					
O conteúdo estava organizado e foi fácil de acompanhar					
O conteúdo aplica-se à minha prática profissional					
O material disponível foi adequado					
Participação e interação foram encorajadas					
A duração da formação foi adequada					
A formadora dominava o assunto					

SUGESTÕES / CRÍTICAS

--

Muito obrigada!

ANEXO I

Certificado de presença do IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia

CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO



IV ENCONTRO DE ENFERMEIROS DE NEONATOLOGIA DA ÁREA DE LISBOA

Cuidados Neuroprotetores: Viver Sem Trauma

Certifica-se que Maria Elisabete Pires Gaspar esteve presente no IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da área de Lisboa, subordinado ao tema principal, "Cuidados neuroprotetores: viver sem trauma", que decorreu nos dias 14 e 15 de Novembro de 2019, no Auditório da ESEL— Pólo Artur Ravara, Lisboa.



Enfermeiros Neonatologia
Área de Lisboa

A COMISSÃO ORGANIZADORA

Maria Theresza Vasconcellos

Silvia Costa da Almeida

ANEXO II

Poster das Jornadas de Divulgação da Fibrose Quística

JORNADA DE DIVULGAÇÃO

23 / NOV

SEMANA EUROPEIA DA FIBROSE QUÍSTICA



Sábado | 09h00 – 16h15

Sala de Exposições – Piso 2
EDIFÍCIO DA BIBLIOTECA
Campus de Lisboa, UCP

ENTRADA mediante inscrição prévia

Manhã: livre

Tarde: Sócios ANFQ: livre

Não sócios: 10€

+ INFORMAÇÕES

ANFQ - Associação Nacional de Fibrose Quística

T: 217 993 837 (16h30-18h30)

E: geral@anfq.pt

www.anfq.pt | facebook.com/anfq.pt

Como chegar:

Metro: Linha Amarela - Cidade Universitária,

Linha Azul - Jardim Zoológico, Laranjeiras

Autocarro: 755

GPS: N38° 44' 51,11" , W9° 10' 1,84"

PROGRAMA

09h00 Secretariado

09h20 Abertura *Direção da ANFQ*

09h30 MESA 1 - Fibrose Quística: O Papel das Escolas

. FQ em contexto escolar - principais alertas e cuidados

Luísa Pereira, Pediatra HSM-CHLN

. Integração da criança na Escola: como fazer a ponte Escola – Saúde?

Fátima Azambujo, Enfermeira HSM-CHLN

. Truques e dicas para ultrapassar obstáculos na Escola

Joana Pereira, Enfermeira HDE-CHLC

10h30 MESA 2 - Complicações Gastro-Intestinais e Diabetes na FQ

. Abordagem terapêutica na oclusão intestinal da FQ

Miroslava Gonçalves, Cirurgia Pediátrica HSM-CHLN

. Doença hepática na FQ *Sara Nóbrega, Pediatra HDE-CHLC*

. Diabetes na FQ *Teresa Rodrigues, Pneumologista HSM-CHLN*

. Cuidados nutricionais na Diabetes da FQ

André Diniz, Nutricionista HSM-CHLN

11h30 **Coffee break**

11h45 MESA 3 - Viajar com Fibrose Quística

. Particularidades de viajar c/FQ *Filipa Ferro, Pneumologista HSM-CHLN*

. Testemunhos

12h30 Almoço livre

14h00 **WORKSHOP de Fisioterapia**

Inês Gano, Margarida Rodrigues e Sofia Vieira, Fisioterapeutas ANFQ

Susana Silva e Vítor Lourenço, Fisioterapeutas HDE-CHLC

15h30 Aula de Yoga

16h15 Encerramento

